

# Herstel, kan ik dat eigenlijk wel?

Een fenomenologisch onderzoek naar de geleefde ervaringen van zelfstigma tijdens het herstelproces van een ernstige psychiatrische aandoening



Charlotte Schutte, 1008455

Master Zorgethiek en Beleid  
Universiteit voor Humanistiek  
Cohort 2015-2016

Begeleider: Dr. Vivianne Baur  
Tweede lezer: Dr. Inge van Nistelrooij  
Examinator: Prof. dr. Carlo Leget



*Was ik maar zoals een pauw,  
Met alle ogen op je gericht  
Ogen van jezelf en ogen van de ander  
Met het behoud van je eigen gezicht  
Toch blijven stralen  
Zonder angst en zonder vrees  
En zelf je pad kunnen blijven bepalen  
Zonder dat een ander jou voor is geweest.*

*~Charlotte Pietersz~*

## Inhoud

Voorwoord.....	6
Samenvatting.....	7
1. Inleiding en onderzoek.....	8
1.1. Inleiding.....	8
1.2. Probleemstelling.....	9
1.3. Vraagstelling.....	10
1.4. Doelstelling.....	11
2. Theoretisch kader .....	12
2.1. Verkenning in theoretische termen.....	12
2.1.1 Zelfstigma .....	12
2.1.2 Herstel en herstelondersteunende zorg.....	13
2.2 Verkenning in zorgethiek.....	15
2.2.1 Zorgethiek.....	15
2.2.2 Relationaliteit en uniciteit .....	15
2.2.3 (Professionele) zorgrelatie.....	16
2.2.4 Kwetsbaarheid en afhankelijkheid.....	18
3 Methode .....	20
3.1 Richtinggevende dimensies .....	20
3.2 Fenomenologie .....	20
3.3 Onderzoeksbenadering en methode .....	21
3.4 Casusdefinitie en onderzoekseenheid .....	23
3.4.1 Respondenten .....	23
3.5 Dataverzameling .....	24
3.5.1 Interviews .....	24
3.5.2 Dagboeken .....	25
3.5.3 Brief .....	27
3.5.4 Gedichten .....	27

3.6 Data-analyse .....	27
3.6.1 Interviews .....	27
3.6.2 Dagboeken, brief en gedichten .....	30
3.7 Ethische overwegingen .....	30
4 De bevindingen .....	32
4.1 Kennismaking met de respondenten .....	32
4.2 Uitkomsten en resultaten .....	35
4.2.1. Beschrijving van de thema's .....	35
4.3 Samenhang en betekenis .....	48
4.3.1 Samenhang van de factoren .....	48
4.3.2 Teleurstelling in zichzelf en in anderen .....	49
4.3.3 Betekenisgeving aan het zelf .....	50
4.3.4 Weerspiegeling van emoties en gedrag .....	51
5. Zorgethische reflectie op de bevindingen .....	53
5.1 Het relationele zelf en zelfstigma .....	53
5.2 Kwetsbaarheid en afhankelijkheid en het ervaren van zelfstigma .....	56
5.3 Goede zorg .....	57
5.4 Herstelproces .....	59
6. Conclusies en aanbevelingen .....	60
6.1 Conclusies .....	60
6.1.1 Zelfstigma .....	60
6.1.2 Herstelproces .....	62
6.1.3 Goede zorg .....	62
6.2 Zelfstigma en herstel kan dat eigenlijk wel? .....	63
6.3 Aanbevelingen .....	63
7. Kwaliteit van onderzoek .....	65
7.1 Kwaliteitsmaatregelen vooraf .....	65
7.1.1 Betrouwbaarheid .....	65
7.1.2 Geldigheid .....	66
7.1.3 Generaliseerbaarheid .....	66

7.2 Kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek.....	67
7.2.1 Onderzoeksverloop.....	67
7.2.2 Betrouwbaarheid.....	67
7.2.3 Geldigheid.....	68
7.2.4 Generaliseerbaarheid.....	68
Dankwoord.....	70
Literatuur.....	71
Bijlage.....	76
Bijlage 1.1 Interview Mirjam.....	77
Bijlage 1.2 Interview Marianne.....	86
Bijlage 1.3 Interview Ria.....	95
Bijlage 1.4 Interview Kees.....	102
Bijlage 1.5 Interview Marcel.....	108
Bijlage 1.6 Dagboekfragmenten Gerda.....	115
Bijlage 1.7 Dagboekfragmenten Willeke.....	116
Bijlage 1.8 Brief Anna.....	117
Bijlage 1.9 Gedichten Melissa.....	126
Bijlage 2.1 Dagboekinstructie.....	135
Bijlage 2.2 Informed consent.....	137
Bijlage 2.3 Topiclijst.....	138
Bijlage 2.4 Open codes en memo's.....	140
Bijlage 2.5 Codeboom.....	181
Bijlage 3.1 Logboek.....	188
Bijlage 3.2 Reflectieverslag.....	198
Bijlage 3.3 Terugblik op de analyse en het schrijven van de bevindingen.....	204

## **Voorwoord**

Voor u ligt mijn masterthesis ‘Herstel, kan ik dat eigenlijk wel?’. Deze thesis dient als afstudeeropdracht voor de masteropleiding Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. In dit onderzoek is gezocht naar ervaringen met zelfstigma en welke invloed zelfstigma heeft op het herstelproces bij een ernstige psychiatrische aandoening.

Naast het volgen van deze studie werk ik als casemanager in een FACT-team van GGzE te Eindhoven, waar ik zorg mag verlenen aan mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Herstel is een actueel thema binnen de Geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en in mijn werkzaamheden ondervind ik dat herstelondersteunende zorg een prominente plaats inneemt in de zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Als zorgprofessional zie ik mensen worstelen met zichzelf en hun aandoening. Soms lijken deze kwetsbaarheden hen in de weg te staan om (verder) te herstellen. Ik hoop met dit onderzoek een zinvolle bijdrage te kunnen leveren aan het verbeteren van de zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening.

Ik wens u veel leesplezier.

Charlotte Schutte

## **Samenvatting**

Dit fenomenologisch onderzoek heeft als doel om meer inzicht te krijgen in de ervaringen van zelfstigma bij mensen met een ernstige psychiatrische aandoening tijdens hun herstelproces. Daarnaast wordt met dit onderzoek getracht om een bijdrage te leveren aan goede zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening.

Er is een fenomenologisch onderzoek gedaan vanuit een interpretative phenomenological analysis benadering. Er zijn 9 respondenten bij het onderzoek betrokken die alleen zorg ontvangen vanuit de FACT GGzE te Eindhoven. Aan de hand van interviews, dagboeken, een brief en gedichten is inzicht verkregen in de ervaringen van zelfstigma.

Het hebben van een psychiatrische aandoening, zorgt ervoor dat het leven van de respondenten anders verloopt dan zij zelf in gedachten hadden. De verhalen van de respondenten vertellen dat zij het gevoel hebben grote aanpassingen te moeten maken in het leven om enigszins ‘normaal’ te kunnen functioneren.

Het ervaren van miskennis, afhankelijkheid, beperkingen en het niet voldoen, hebben een negatieve invloed op het zelfbeeld. Emoties als angst en schaamte lijken hier een gevolg van te zijn, die het gevoel van teleurstellen vergroten. De sociale context lijkt grote invloed te hebben op ervaringen van zelfstigma en worden noden en behoefte niet voldoende door anderen gezien.

Vanuit het perspectief van de zorgethiek is naar de data gekeken, om de data te kunnen duiden en inzicht te krijgen naar de betekenis van goede zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. In de bevindingen zijn overeenkomsten gevonden met de literatuur, met name wanneer het gaat om afstemming in de zorgpraktijk en het betrekken van de sociale context voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening.



## **1. Inleiding en onderzoeksvraag**

### 1.1 Inleiding

Tijdens de troonrede van 2013 is uitgesproken dat de klassieke verzorgingsstaat verandert in een participatiesamenleving. Er zou meer behoefte zijn aan volwaardig burgerschap waarin het maken van eigen keuzes, eigen regie en zorg voor elkaar gestimuleerd wordt (Vossers, 2013). Door deze beweging worden mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA), meer dan voorheen, aangesproken op hun eigen kracht en lijkt hun kwetsbaarheid minder op de voorgrond te staan.

Van alle mensen met psychische klachten in Nederland telt men ongeveer 160.000 volwassen GGZ-cliënten met ernstige psychiatrische aandoeningen (Delespaul & Consensusgroep epa, 2013). Volgens de beschrijving van Kroon et al. (1998) staat EPA voor een patiënt die volgens de DSM een psychiatrische stoornis heeft en die niet klachtenvrij is. Het beloop daarvan is langdurend (> 2 jaar) en de patiënt ervaart beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren (Delespaul & Consensusgroep epa, 2013).<sup>1</sup>

Het is bekend dat mensen met EPA minder maatschappelijke rollen vervullen. Velen van hen hebben geen werk, een beperkt sociaal netwerk en krijgen minder begrip van de samenleving (GGZNederland, 2009). Desondanks wordt door bijvoorbeeld overheids- en gemeentelijke instanties verwacht dat zij zoveel mogelijk deelnemen aan de maatschappij en regie over hun eigen leven nemen. Een voorbeeld daarvan is de visie van gemeentelijke wijkteams uit Eindhoven, zij tonen daarin het volgende:

“Jij bent verantwoordelijk voor jouw eigen leven. Je hebt de vrijheid je leven in te richten zoals je dat zelf wilt. [ . . . ] Je bent verantwoordelijk voor je eigen gedrag en de keuzes die je maakt, inclusief de gevolgen ervan.” (Visie Stichting WIJ Eindhoven, para. 3)

Om mensen met EPA meer in hun eigen kracht te zetten en de regie over hun leven te laten nemen, is de Geestelijke gezondheidszorg (GGZ) zich meer gaan richten op herstelondersteunende zorg. Flexible Assertive Community Treatment (FACT) is daar een voorbeeld van en kan gezien worden als een interventie, waarbij een multidisciplinair team behandeling en begeleiding biedt aan mensen met EPA in hun eigen leefomgeving.

---

<sup>1</sup> DSM staat voor: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

Empowerment wordt zoveel mogelijk gestimuleerd en ondersteund, waarbij de steun van naastbetrokkenen een belangrijk onderdeel vormt. Bij FACT staat herstel in de zorg voor mensen met EPA centraal (Veldhuizen, 2015).

Een veelvoorkomende kwetsbaarheid bij mensen met een psychiatrische aandoening is zelfstigma. Zelfstigma zorgt voor een negatief zelfbeeld waarbij de persoon negatieve oordelen van anderen op zichzelf betreft (Corrigan, 2008). Daarnaast zorgt het voor een verminderd geloof en vertrouwen in het eigen kunnen (Bandura, 1993). Dit belemmert het herstelproces, waarin mensen in hun kracht zetten centraal staat (Hendriksen-Favier et al., 2012).

Door zelfstigma bestaat de kans dat mensen met EPA (nog) onvoldoende in staat zijn om aangesproken te worden op hun eigen kracht. Er lijkt hier een spanningsveld te bestaan tussen kwetsbaarheid en empowerment, waardoor de vraag naar meer eigen regie en verantwoordelijkheid kan stagneren.

## 1.2 Probleemstelling

Mensen met EPA worstelen vaak met symptomen en onvermogens die samengaan met hun psychiatrische aandoening. Daarnaast hebben zij ook te maken met misvattingen en stereotypering over de psychiatrische aandoening. Dit resulteert in een gevoel van misgrijpen naar een goede kwaliteit van leven, het verliezen van hoop en een laag gevoel van eigenwaarde (Mittel et al., 2012). Stigmatisering is één van de belangrijkste barrières voor mensen met EPA om te kunnen deelnemen aan de maatschappij (Byrne, 2001; Boon et al., 2004).

Door de toenemende druk vanuit de maatschappij zijn mensen met EPA erg vatbaar voor het lijden aan zelfstigma. Het is van belang dat in de zorg voor mensen met EPA op de juiste manier aandacht is voor hun kwetsbaarheden, waaronder zelfstigma.

Wetenschappelijk onderzoek over (zelf)stigmatisering is vaak gericht op factoren die te maken hebben met de aanleiding, gevolgen en de psychologische effecten van stigmatisering. Ondanks het grote aantal mensen met EPA dat lijdt aan zelfstigma is er nog weinig wetenschappelijke literatuur die inzicht geeft in de manier waarop zelfstigma door mensen met EPA wordt ervaren in hun sociale context.

Vanuit de herstelvisie van GGZNederland (2009) wordt zelfstigma genoemd als een mogelijke belemmering voor het herstelproces. Er wordt verder niet ingegaan op de betekenis hiervan voor mensen met EPA.

In studies die gaan over herstel worden verschillende definities van herstel gebruikt, maar wordt over het algemeen naar de reductie van symptomatologie en het verbeterd sociaal functioneren gezocht (Wilken, nd. p.3). Dit vertelt weinig over de manier waarop herstel kan bijdragen aan goede zorg voor mensen met EPA.

Daarbij blijkt een kwart van de stigmatiserende ervaringen die zorgontvangers opdoen gerelateerd te zijn aan hun contacten met de zorgprofessional (Schulze, 2007; Walter 1998).<sup>2</sup> Dit aantal is te vergelijken met het publieke stigma dat wordt ervaren (Corrigan et al., 2003). Hieruit blijkt dat er nog veel te behalen valt als het gaat om de attitude van zorgprofessionals en het verminderen van (zelf)stigma.

### 1.3 Vraagstelling

In dit onderzoek wordt gezocht naar de ervaringen met zelfstigma tijdens het herstelproces bij een ernstige psychiatrische aandoening. Om de zorg voor mensen met EPA te verbeteren en meer aansluiting te kunnen vinden bij de leefwereld van mensen met EPA, wordt fenomenologisch onderzoek toegepast.<sup>3</sup>

Er wordt naar de ervaringen met zelfstigma tijdens het herstelproces van een ernstige psychiatrische aandoening gezocht. Om die reden worden mensen benaderd die op dit moment zorg ontvangen vanuit FACT.

FACT werkt vanuit een herstelvisie en biedt daarom de mogelijkheid om mensen met EPA te benaderen. Dit heeft tot de volgende vraagstelling geleid:

#### *Hoofdvraag:*

Hoe ervaren mensen met een ernstige psychiatrische aandoening, die zorg ontvangen van FACT GGzE, zelfstigma tijdens hun herstelproces? En wat betekent dit voor goede zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening?

#### *Deelvragen:*

- Hoe wordt zelfstigma ervaren door mensen met EPA die in zorg zijn bij FACT GGzE?
- Hoe wordt het herstelproces ervaren door mensen met EPA die in zorg zijn bij FACT GGzE?

---

<sup>2</sup> *Zorgvrager(s)* staat in dit onderzoek voor een unieke mens die zorg nodig heeft. Hier kunnen ook termen als cliënt, patiënt of klant worden gelezen.

<sup>3</sup> In hoofdstuk 3 wordt fenomenologie verder toegelicht

- Wat vertellen de ervaringen van zelfstigma over goede zorg voor mensen met EPA tijdens hun herstelproces?

#### 1.4 Doelstelling

Bij FACT zijn zorgprofessionals nauw betrokken bij de zorgverlening van mensen met EPA. Dat is ook het geval als het gaat om het herstelproces op emotioneel vlak en ten aanzien van hun sociaalmaatschappelijk functioneren. Met informatie over de geleefde ervaring van zelfstigma kan kennis gegenereerd worden, die zorgprofessionals inzicht biedt in wat er nodig is om goede zorg te kunnen verlenen bij het herstelproces. Dit onderzoek richt zich niet op oorzaken en gevolgen van zelfstigma of wat mensen moeten doen om zelfstigma te weren.

#### *Wetenschappelijk*

Dit onderzoek kan bijdragen aan kennis over zelfstigma tijdens het herstel van een ernstige psychiatrische aandoening. Door te zoeken naar de ervaringen van mensen met EPA wordt er beoogd inzicht te krijgen in de manier waarop zelfstigma begrepen kan worden, om tot theorieën te komen die tot betere zorg leiden voor mensen met EPA.

#### *Maatschappelijk*

Door fenomenologisch onderzoek kan kennis worden opgedaan die inzicht biedt in de geleefde ervaring van zelfstigma, waardoor zorgprofessionals mogelijk beter kunnen afstemmen op de leefwereld van zorgvragers en zij het herstelproces beter kunnen ondersteunen. Dit zou kunnen leiden tot meer volwaardig burgerschap voor mensen EPA.

## **2. Theoretisch kader**

### 2.1 Verkenning in theoretische termen

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op een aantal belangrijke termen en begrippen die gerelateerd zijn aan dit onderzoek. Allereerst zal worden ingegaan op termen die vooral gericht zijn op de onderzoeksvraag. Daarna wordt ingegaan op zorgethiek.

#### 2.1.1 Zelfstigma

Er is sprake van zelfstigma wanneer iemand heersende vooroordelen van zichzelf of anderen op zichzelf betreft. Mensen kunnen bijvoorbeeld de gedachte hebben dat ze door hun psychiatrische aandoening door anderen ‘gek’ of onbetrouwbaar worden gevonden. De kans bestaat dat zorgvragers hierdoor een negatief zelfbeeld ontwikkelen en hun eigen herstel in de weg staan (Samen sterk zonder stigma, n.d.).

Angst om afgewezen te worden kan er bijvoorbeeld toe leiden dat mensen met EPA situaties uit de weg gaan, ook al hebben deze niets te maken met de psychiatrische aandoening, maar kunnen deze wel zo geïnterpreteerd worden.

Een veelvoorkomende klacht bij zelfstigma is het gevoel van schaamte, waardoor het risico bestaat dat mensen met EPA zich terugtrekken uit het sociale leven. Het zelfstigma beïnvloedt niet alleen het sociale leven, de werksituatie en het zelfvertrouwen, maar het heeft ook invloed op het vermijden of uitstellen van het vragen om professionele zorg (Livingston & Boyd, 2010). Talrijke onderzoeken hebben uitgewezen dat mensen die lijden aan zelfstigma minder snel geneigd zijn om hulp te zoeken (Verhaeghe, 2008, p.15).

Veel interventiestrategieën tegen zelfstigma zijn gericht op psycho-educatie in combinatie met het aanleren en versterken van copingstrategieën (Mittel et al., 2012). Deze interventies zijn veelal gericht op informeren en omgaan met de kwetsbaarheid zelf en richten zich niet op het relationele aspect tussen zorgvrager en zorgprofessional (Corrigan & Watson, 2002).

Omdat zelfstigma een barrière is voor herstel, is het van belang dat zelfstigma wordt geïdentificeerd wanneer men wil werken aan herstel. Binnen de GGZ is herstel het primaire doel van begeleiding en behandeling en zelfstigma zou daarom juist onder de aandacht moeten komen (Castelein et al., 2015). Echter, zelfstigma laat zich niet gemakkelijk identificeren, omdat het niet wordt gebruikt in de spreektaal van mensen met EPA (Verghaeghe, 2008).

Daarbij komt dat de sociale netwerken van mensen met EPA vaak erg klein zijn. Een studie laat zien dat bij 76% van de zorgontvangers de zorgprofessional de belangrijkste persoon in

hun leven is (Borge et al., 1999). De attitude van de zorgprofessional ten opzichte van zelfstigma kan daarbij van grote invloed zijn. Uit nationale en internationale onderzoeken is gebleken dat zorgontvangers stigmatiserende ervaringen opdoen bij diegene die hen zorg verleent. Daarbij zegt ongeveer een kwart van de mensen met EPA te maken te hebben met stigmatiserende attitudes van zorgprofessionals (Castelein et al., 2015). Om zelfstigma te verminderen is het van belang dat iedere zorgprofessional zich hiervoor verantwoordelijk voelt en kritisch naar zichzelf en naar zijn collega's blijft kijken.

### 2.1.2 Herstel en herstelondersteunende zorg

Het herstelproces bij een ernstige psychiatrische aandoening staat voor een persoonlijk proces, waarbij het gaat over het (leren) leven met een aandoening. Daarbij is een belangrijk streven om (weer) te functioneren in sociale rollen. Het genezen van een aandoening is niet nodig, maar impliceert een actieve acceptatie van de aandoening (Hendriksen-Favier et al., 2012). Herstel wordt in de literatuur op verschillende manieren gedefinieerd. Een veelgebruikte definitie is die van Anthony (1993) waarin herstel wordt omschreven als een zeer persoonlijk en uniek proces waarin iemands waarden, opvattingen, gevoelens, doelen en/of rollen veranderen. Daarnaast heeft herstel te maken met het ontstaan van een nieuwe betekenis van en zin in het leven, terwijl men over de gevolgen van een psychiatrische aandoening heen groeit (Dröes & Witsenburg, 2012, p.70).

Wilken (2010) heeft met zijn proefschrift bij willen dragen aan de manier waarop professionals kunnen helpen bij herstel van mensen met EPA. Volgens Wilken zou goede zorg bij moeten dragen aan de motivatie en empowerment van de zorgvrager en aan de ontwikkeling van hun identiteit en competenties. In zijn onderzoeken werd echter door zorgontvangers vooral het gemis van betrokkenheid bij zorgprofessionals ervaren (Wilken, 2011, p.65)

Herstelprocessen zijn persoonlijk en uniek en er is een fasering in te ontdekken. Deze fases van herstel volgen elkaar niet altijd achtereenvolgend op. In de literatuur worden de verschillende fases van herstel doorgaans onderscheiden volgens de herstelfases van Gagne (2004):

- 1. overweldigd worden door de aandoening*
- 2. worstelen met de aandoening*
- 3. leren leven met de aandoening*
- 4. het leven voorbij de aandoening*

### *Visie van de GGZ*

In het visiedocument van GGZnederland (2009, p.20) over de (langdurige) zorg voor mensen met EPA wordt aangegeven dat het doel van de GGZ is om de kwaliteit van leven voor mensen met EPA te verbeteren. Om dit te bereiken hanteren zij ‘herstel’ als het leidend principe voor de zorg van de cliënt.<sup>45</sup> Daarmee laten zij het medisch-wetenschappelijke perspectief los, waarbij de regie ligt bij de hulpverlening en wordt er uit gegaan van het cliëntperspectief waarbij vooral de regie bij de cliënt ligt. In de bejegening naar cliënten toe betekent dit dat er wordt uitgegaan van zelfbeschikking, gelijkwaardigheid en herstelmogelijkheden (GGZnederland, 2009, p.21).

Met herstelondersteunende zorg wil de GGZ het herstel van de psychiatrische aandoening bevorderen, evenals de maatschappelijke participatie en bijdragen aan de verbetering van de psychiatrische zorg. Deze methode is gebaseerd op drie pijlers, namelijk herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid (Movisie, 2013).

Volgens Boevink et al. (2009) zijn er een aantal kenmerken van herstelondersteunende zorg, namelijk:

#### De hulpverlener

- Heeft een attitude van hoop en optimisme, is present (met aandacht aanwezig);
- gebruikt zijn professionele referentiekader op een terughoudende en bescheiden wijze;
- maakt ruimte voor, ondersteunt het maken van en sluit aan bij het eigen verhaal van de cliënt;
- herkent en stimuleert het benutten van eigen kracht van de cliënt (empowerment) zowel individueel als collectief;
- erkent, benut en stimuleert de ondersteuning van de cliënt door belangrijke anderen;
- is gericht op het verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie en autonomie.” (Dröes, 2012, p.122)

---

<sup>4</sup> GGZnederland is de brancheorganisatie voor instellingen in de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg

<sup>5</sup> In het visiedocument van GGZNederland wordt gesproken over cliënt i.p.v. zorgontvanger

Dröes et al. (2012, p.100) merken op dat in de praktijk een aantal begrippen in deze lijst niet voorkomen als het gaat om herstelondersteunende zorg, zoals hoop, behandeling, stigmabestrijding en sociaal netwerk. Als reactie hierop is door Dröes en Plooy een vergelijking gemaakt met Engelstalige literatuur naar herstelondersteunende zorg, waarin de termen behandeling en sociaal netwerk vooral betrekking blijken te hebben op het herstellen van de ziekte of op maatschappelijke rollen. Daarentegen zijn hoop en bestrijding van (zelf)stigma indirect ook zeer relevant voor het herstellen als persoon.

## 2.2 Verkenning in zorgethiek

### 2.2.1 Zorgethiek

In dit onderzoek vormt zorgethiek een belangrijk perspectief van waaruit naar de particuliere zorgrelatie van mensen met EPA wordt gekeken en wordt gezocht naar de betekenis van goede zorg. De Utrechtse zorgethiek maakt gebruik van *critical insights*. Met behulp van kwalitatieve onderzoeksbenaderingen worden deze critical insights op empirische wijze onderzocht. De Utrechtse zorgethiek maakt gebruik van de verhouding tussen theorie en empirie, waarbij conceptueel en theoretisch onderzoek in een dialectische relatie met elkaar staan (Vakgroep Zorgethiek, 2015).

Zorgethiek is een nog vrij jonge stroming binnen de ethiek die ingaat tegen het idee van de specifieke mensvisie, waarin autonomie en onafhankelijkheid centraal staan (Goossensen, 2014). Zorgethiek stelt kwetsbaarheid centraal en beschrijft dat een autonoom en onafhankelijk leven onmogelijk is. Mensen hebben anderen nodig om een eigen persoonlijkheid te ontwikkelen. Daarvoor zijn zorg en aandacht nodig, die gepaard gaan met afhankelijkheid en betrokkenheid (Graste, 2000).

### 2.2.2 Relationaliteit en uniciteit

Relationaliteit is een van de critical insights van de zorgethiek. Annelies van Heijst beschrijft in haar boek “Menslievende zorg” (2005) de manier waarop mensen met elkaar door zorg verbonden zijn. Hier legt zij de nadruk op de attentheid voor de menselijke uniciteit en de onderlinge verschillen. Dit biedt de mogelijkheid om vanuit een ander perspectief naar zorg te kijken. De uniciteit van de mens wordt ook wel de identiteit genoemd en dit vertelt iets over wie wij zijn (Van Heijst, 2005, p.96). De uniciteit van mensen zien wij terug door naar onszelf en naar anderen te kijken en dit uit zich ook in de noden en behoeften van mensen (Ibid., p.99).



Wanneer mensen aangewezen zijn op zorg komt hun uniciteit onder druk te staan. Omdat zij afhankelijk worden van een ander die zorg verleent. Van Heijst (2005, p.39-40) omschrijft afhankelijkheid niet alleen als iets dat vanuit behoefte, nood en lijden voortvloeit, maar zij buigt het om tot sociale interdependentie. Deze wederkerigheid zorgt ervoor dat mensen met elkaar worden verbonden. Om menswaardige zorg te kunnen verlenen is het van belang dat er ruimte wordt gecreëerd voor de uniciteit van de persoon die zorg ontvangt (Van Heijst, 2005, p.125). Dit geldt niet alleen voor de alledaagse zorg voor elkaar, maar ook in professionele zorgrelaties. Van Heijst laat met een zorgethische kijk zien hoe mensen door de verbondenheid een leven tot een beter leven maken.

Margaret Urban Walker spreekt in 'Moral Understandings' (2007) over 'praktijken van verantwoordelijkheid'. Walker gaat in discussie met de klassieke ethiek, waarin het sociale aspect wordt weggedacht. Het hoogste goed is volgens Walker niet hetgeen mensen zeggen, maar wat mensen feitelijk doen. In de praktijk blijkt wat voor mensen van waarde is, omdat mensen verantwoordelijkheden toewijzen, accepteren of negeren. Hierbij gaat Walker uit van het idee dat mensen met elkaar zijn verbonden door '*praktijken van verantwoordelijkheid*' en op die manier zin geven aan hun eigen en elkaars bestaan.

Aansluitend daarop gaat Van Dartel (2014) in op het nemen van verantwoordelijkheid in zorgpraktijken. Hij vertaalt de theorie van Walker naar de professionele zorgverlening, waarbij hij in gaat op de *geografie van verantwoordelijkheid*. Walker ziet de zorgpraktijk als een morele landkaart, waarin wordt omschreven voor wie, wat en waarom mensen als verantwoordelijke worden beschouwd. Van Dartel beschrijven dat zorgprofessionals rekenschap moeten geven op de manier waarop zij hun verantwoordelijkheid nemen en vormgeven in de praktijk. Om hier inzicht in te krijgen geeft Van Dartel aan dat het zinvol is om dit te onderzoeken vanuit het perspectief van de betrokkene zelf en niet als toeschouwer (Van Dartel, 2014, p.175).

### 2.2.3 (Professionele) zorgrelatie

Door het bestaan van professionele zorg is er een scherpe scheiding tussen zorg ontvangen en zorg verlenen ontstaan. Dit komt doordat zorg vast is gelegd in professies en instituties. De zorgontvanger wordt daardoor geconfronteerd met een dubbele kwetsbaarheid. Ten eerste omdat hij ziek is en ten tweede omdat hij afhankelijk is van de zorg die geboden wordt door anderen. Maar ook de zorgprofessional is kwetsbaar, van hem wordt verwacht dat hij

verantwoordelijk is voor het leveren van zorg en dat hij ervoor zorgt dat de ander beter wordt (Graste, 2000, p.22 ).

In het boek “Profesional Loving Care” bekijkt Annelies van Heijst (2011) de gezondheidszorg vanuit een zorgethisch perspectief. Hiermee belicht zij het standpunt dat het in de professionele gezondheidszorg niet alleen gaat om zorgen als betaald beroep, maar de gezondheidszorg moet gedefinieerd worden als een bescheiden maar betekenisvolle variant van uitgevaardigde liefde voor de medemens, beoefend in een institutionele context (Van Heijst, 2011, p.2)

Van Heijst definieert professionele *zorg* als een praktijk die bekwaam en mededogend is in de professionele interactie met zorgontvangers. Het afstemmen van de behoeften van elke afzonderlijke zorgvrager is hierbij leidend. Het belangrijkste doel is niet het herstel van lichaam of geest, maar de ervaring van zorg. (Van Heijst, 2011, p.3). Het gaat in de professionele zorgrelatie dus om afstemming, waarbij de zorgprofessional op een nieuwsgierige en open wijze de ander tegemoet treedt.

Andries Baart beschrijft in “Presentietheorie” (2001) het belang van afstemming. Hij omschrijft ‘presentie’ als een (professionele) benadering waarbij het in de zorgrelatie draait om de afstemming.. Niet een van tevoren gepland resultaat, maar nabijheid, aandacht en aansluiting op de leefwereld van de zorgontvanger zijn van belang (Baart et al., 2011).

Presentie wordt als volgt omschreven:

“ Een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat – van verlangens tot angst – en die in aansluiting dáárbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie hij/zij daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan. Een manier van doen, die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw.” (Presentie, 2011)

Tronto ziet zorgen als een sociale praktijk, die essentieel is voor het menselijk (samen)leven (Tronto, 1993, p.102). Volgens Tronto (1993) zijn er verschillende fases aan te duiden als het gaat om de zorg voor een ander. Hierbij gaat zij niet specifiek in op professionele zorg, maar op zorgen in algemene zin.

De eerste fase die Tronto omschrijft is de aandacht voor de ander (*caring about*), hiermee doelt zij op het opmerken van de ander. De volgende fase omschrijft zij als een fase waarin iemand de verantwoordelijkheid moet nemen om te zorgen (*taking care of*). Vervolgens omschrijft zij het verlenen van zorg(handelingen) op een deskundige en competente wijze (*care giving*). Tot slot gaat zij in op de betekenis van de geboden zorg, waarin wordt gereflecteerd of de zorg adequaat is geweest (*care receiving*) (Tronto, 1993, p.127).

Tronto ziet zorgen ook als een morele praktijk, waarbij zij naast de fasen van zorgen ook vier morele waarden onderscheid.

De eerste morele waarde is ‘aandacht hebben voor’ (*Attentiveness*) deze morele waarde is nodig om de noden van een ander op te merken (Ibid. p.127). Bij de tweede morele waarde ‘verantwoordelijkheid’ (*responsibility*) gaat het om de verantwoordelijkheid, die door het appèl van de ander, moet worden genomen (Ibid. p.131-132). Zorgethiek is een contextuele ethiek, waarbij verantwoordelijkheid niet moet worden gezien als iets dat op voorhand is afgesproken. In deze context moet verantwoordelijkheid worden gezien als het zich aangesproken voelen en de aanvaarding dat er gereageerd moet worden op de zorgvraag van de ander (Van Nistelrooij, 2008, p.62).

De derde morele fase is ‘competentie’ (*competence*) en gaat in op dat adequate zorg alleen geboden kan worden als deze ook competent is (Ibid. p. 131). De laatste fase ‘responsiviteit’ (*responsiveness*) geeft Tronto het belang aan van het reflecteren op de geboden zorg in (ongelijke) zorgrelaties. Met responsiviteit doelt Tronto op de reactie van de zorgontvanger, die de zorggever attent kan maken op (onbedoeld) misbruik van macht (Ibid. p.135).

Deze zorgfasen en morele waarden bieden inzicht in hoe een zorgpraktijk zich kan manifesteren en hoe zorgen ook als morele handeling kan worden gezien.

#### 2.2.4 Kwetsbaarheid en afhankelijkheid

Kwetsbaarheid en afhankelijkheid worden binnen zorgethiek niet gezien als iets dat alleen geldend is voor mensen die zorg ontvangen of ziek zijn. Iedereen is kwetsbaar en van een ander afhankelijk. Eva Feder Kittay (1999) spreekt over de onmogelijkheid om te ontsnappen aan afhankelijkheid. Zij beschouwt afhankelijkheid niet als zwakte, maar ziet de onmogelijkheid om te ontsnappen aan kwetsbaarheid als een kenmerk van onderlinge verbondenheid tussen mensen.

Volgens Van Heijst (2005, p.41) is ‘gekwetsheid’ een adequater zorgethisch begrip dan kwetsbaarheid. Het is belangrijk om te beseffen dat de zorgrelaties die met de ander worden aangegaan gebaseerd zijn op ongelijkheid. Dit is inherent aan het gegeven dat de één zorg

verleent en de ander afhankelijk is van zorg. Deze ongelijkheid maakt kwetsbaar en kan zorgen voor ongewenste machtsverhoudingen (Van Nistelrooij, 2008, p.63).

Mensen blijven onderling afhankelijk van elkaar voor het opbouwen van een zinvol bestaan en een (samen)leven. Tevens kunnen kwetsbaarheid en afhankelijkheid een gevoel van verbondenheid opwekken en tot zinvolle contacten leiden. Door afhankelijkheid te definiëren als 'onderlinge afhankelijkheid' kunnen de autonome aspecten evenals de verbindende aspecten tot hun recht komen (Van Heijst, 2005, p.42).

### 3. Methode

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het conceptueel raamwerk van het onderzoek. Allereerst wordt ingegaan op de richtinggevende dimensies die zijn opgesteld bij het vooronderzoek. Daarna wordt een beschrijving gegeven van de theoretische benadering waarnaar het onderzoek is vormgegeven.

#### 3.1 Richtinggevende dimensies

In een zorgethisch onderzoekskader wordt normaliter gebruik gemaakt van ‘sensitizing concepts’, dit zijn een aantal richtinggevende begrippen die in het vooronderzoek worden geformuleerd. Ze geven richting aan hoe er gekeken wordt naar de data, omdat het verloop van het onderzoek vooraf onbekend is (Bowen, 2006).

Voor dit onderzoek wordt echter een fenomenologische benadering gebruikt, waarvoor een open en onbevangen houding is vereist. Dit maakt het werken met sensitizing concepts niet mogelijk.

Er is wel voor gekozen om met een aantal vrijere ‘richtinggevende dimensies’ te werken, die de onderzoeker toch enig houvast bieden tijdens het onderzoek. Helemaal blanco onderzoeken is niet mogelijk. Door gebruik te maken van richtinggevende dimensies kan worden gekeken met een ‘open blik’, maar kunnen bepaalde dimensies eerder worden herkend, omdat deze vooraf bedacht zijn. Door verkenning in de literatuur zijn de richtinggevende dimensies vormgegeven, zoals beschreven in onderstaande tabel:

Acceptatie	Contact	Eigenwaarde	(Voor-)oordelen/ veronderstellingen
Betekenisgeving	Worsteling	Afstemming	Verantwoordelijkheid
Aansluiting/ verbondenheid	Behoeften	Kwetsbaarheid	Eigen regie/ kracht
Zelfvertrouwen	Vertrouwen	Afhankelijkheid	Erkenning

*richtinggevende dimensies, tabel 1.*

#### 3.2 Fenomenologie

Dit onderzoek is op fenomenologische wijze uitgevoerd. De geleefde ervaringen van mensen met EPA staan hierin centraal. Binnen de fenomenologie wordt met ‘geleefde ervaring’ de interesse in het direct geleefde moment bedoeld (Van Maanen, 2005). Hiermee wil fenomenologisch onderzoek begrijpen wat er op dat moment aan de orde is en hoe dit wordt

ervaren of beleefd. Daarbij ligt de focus van alle ervaringen op de gemeenschappelijke essentie binnen een fenomeen (Creswell, 2013).

De grondlegger van de fenomenologie is de filosoof Edmund Husserl (1859). Volgens de opvattingen van Husserl is fenomenologie een manier van onderzoeken, waarmee men kennis verkrijgt en veronderstellingen verheldert met betrekking tot al het menselijk begrijpen (Van Maanen, 2005). Daar sluit een interpretatieve benadering goed op aan. Bij deze benadering wordt er van onderzoekers verwacht dat zij zich inleven in de personen die worden onderzocht. Daarbij wordt niet alleen gedacht vanuit de werkelijkheid die zich manifesteert in natuurlijke wetmatigheden, maar vooral dat de werkelijkheid een resultaat is van het menselijk vermogen, zoals interpretatie, taalgebruik, reflectie en het handelen (Korzilius, 2000).

Om zo dicht mogelijk bij de ervaringen en belevingen van de onderzoeksgroep te komen is er op verschillende manieren data verzameld. Zelfstigma is het fenomeen waarnaar gezocht is en dat direct verbonden is aan de persoonlijke ervaringen van mensen met EPA. In het volgende hoofdstuk wordt hier verder op ingegaan.

### 3.3 Onderzoeksbenadering en methode

Het doel van dit onderzoek was de geleefde ervaring van zelfstigma te achterhalen bij mensen met EPA tijdens hun herstelproces. Om de geleefde ervaringen te kunnen onderzoeken is een fenomenologische benadering toegepast. Het fenomeen waarnaar is gezocht is zelfstigma. De onderzoeksmethode die daarvoor is gebruikt is de Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Deze methode biedt de gelegenheid om de individuele leefwereld van mensen met EPA diepgaand te onderzoeken en een gedetailleerd beeld te vormen van hun persoonlijke ervaring. IPA is gebaseerd op *idiography*, waarbij de onderzoeker zich vooral richt op het particuliere en de onderlinge verschillen en overeenkomsten tussen respondenten (Pietkiewicz & Smith, 2014, p8). Dit staat in contrast met andere methoden binnen de fenomenologie, die zich in een eerder stadium richten op collectieve betekenissen om tot een essentie te komen (Smith & Osborn, 2003).

Met interpreteren heeft de IPA als doelstelling om de persoonlijke ervaring en belevingen te kunnen onderzoeken en daarbij wordt de focus gelegd op de betekenissen die individuen geven aan hun ervaringen en belevingen. In dit onderzoek zijn de ervaringen en belevingen

rondom zelfstigma geïnterpreteerd en heeft de onderzoeker geprobeerd om de leefwereld van de onderzoeksgroep te begrijpen zoals de deze door henzelf wordt geduid. Dit wordt de dubbel hermeneutische benadering genoemd (Pietkiewicz & Smith, 2014, p.8).

Om goed te kunnen interpreteren is het belangrijk dat de onderzoeker een reflectieve houding aanneemt over zijn of haar eigen houding en aandeel in het onderzoek. De onderzoeksrelatie tussen de onderzoeker en de respondent vormt een belangrijk onderdeel van het verkrijgen van de data. Dit is vooral zo wanneer er op zoek gegaan wordt naar de ervaringen en belevingen van de ander.

Het is van belang dat de onderzoeker zich bewust is van de intersubjectieve relatie die er is met de onderzoeksgroep en de invloed die de relatie heeft op het verkrijgen van data. Door in de praktijk expliciet en bewust bezig te zijn met de reflectie op het inleven in de ander, biedt een reflexieve houding de mogelijkheden om de interpretatie vast te leggen (Finlay, 2005, p.290). Het gaat dan niet alleen om de reflectie, maar ook om het zoeken naar het zelfreflexieve bewustzijn van de onderzoeker zelf in relatie tot de ander (Finlay, 2002, p.216). Door het bijhouden van een reflectieverslag aan de hand van het model van Korthagen is getracht dit te bewerkstelligen. Het model van Korthagen is een systeem waarbij op een structurele en systematische wijze teruggekeken wordt op het eigen handelen. Het biedt de mogelijkheid om diepgaand en stapsgewijs te reflecteren op een bepaalde ervaring, handeling of bepaald proces (Geenen, 2010). Tijdens dit onderzoek is vooral gelet op de houding van de onderzoeker en wat de betekenis daarvan is tijdens het verzamelen en verwerken van de data. Hieronder ziet u een fragment uit het reflectieverslag, waarin teruggekeken wordt op de rol als onderzoeker:

*“Doordat ik merkte dat ik in mijn hoofd veel bezig was met het stellen van vragen, zat ik tijdens het interview vooral ‘in mijn hoofd’, waardoor ik niet voldoende kon ‘voelen’ en minder goed aan kon sluiten op de beleving van de respondent. Dit blokkeerde mij in het doorvragen, waardoor ik vaak om de zelfde vraag bleef ronddraaien.” (Reflectieverslag, 17-04-2016, R3).*

Maar ook de wisseling in rol van zorgprofessional naar onderzoeker heeft een essentiële rol gespeeld in het afnemen van de interviews. Op zowel de onderzoeker als de respondent heeft dit invloed gehad:

*“Hij (respondent) wilde graag zijn verhaal aan hem(zorgverlener) kwijt, maar omdat hij (zorgverlener) geen tijd had, gaf mijn collega (zorgverlener) aan dat hij verhaal wel even bij mij kon doen. Normaal gesproken is dit geen probleem, maar omdat ik op het punt stond om een interview met hem af te nemen werd het naar mijn idee wel lastig om de rol van ‘hulpverlener’ te kunnen parkeren tijdens het interview, zowel voor de respondent als voor mijzelf.” (Reflectieverslag, 17-04-2016, R4).*

Hieruit kan worden afgeleid dat de onderzoeker tijdens het afnemen van de interviews invloed heeft op de relatie die aangegaan wordt met de respondent. Dit kan vervolgens van invloed zijn op de data die verkregen worden.

### 3.4 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

De onderzoekseenheid bestaat uit negen cliënten die zorg ontvangen vanuit FACT GGzE te Eindhoven. GGzE biedt jaarlijks aan meer dan 20.000 mensen met psychiatrische problemen professionele hulp (GGzE, n.d.). GGzE heeft acht reguliere FACT-teams, verspreid over Eindhoven en omliggende gemeenten. Het onderzoek heeft binnen het FACT-team Regio West plaatsgevonden. Dit FACT-team biedt volgens het FACT-principe herstelondersteunende zorg aan mensen die woonachtig zijn in de regio Veldhoven, Eersel, Reusel en Bladel.

#### 3.4.1 Respondenten

De selectie van de respondenten heeft plaatsgevonden binnen één FACT-team. Er is getracht om respondenten te benaderen die onderling verschillen in de mate van herstel en de duur van het ontvangen van zorg bij FACT.

Uiteindelijk bestond de onderzoeksgroep uit zeven vrouwen en twee mannen in de leeftijd tussen de 30 en 65 jaar en die allen een Nederlandse nationaliteit hebben. De respondenten zijn woonachtig in de gemeente Veldhoven of Eersel en wonen allen zelfstandig. Zij ontvangen ambulante zorg vanuit FACT en hebben contact met verschillende zorgprofessionals.

De respondenten zijn allen gediagnostiseerd met een ernstige psychiatrische aandoening en hadden één of meerdere stoornissen, zoals een angststoornis, persoonlijkheidsstoornis, psychotische stoornis, stemmingsstoornis, autisme spectrumstoornis, hechtingsstoornis en alcoholafhankelijkheid.



Om een gevarieerd, realistisch en goed beeld te krijgen van de ervaringen en belevingen van zelfstigma zijn alle respondenten tot aan het analyseproces beschouwd als een onafhankelijke onderzoekseenheid. Pas bij de analyse zijn de onderzoekseenheden met elkaar vergeleken. In paragraaf 4.4 wordt hier verder op ingegaan.

### 3.5 Dataverzameling

Als casemanager ben ik werkzaam in 'FACT-team Regio West'. Hierdoor heb ik, na toestemming van het management, direct contact kunnen leggen met de zorgprofessionals van het FACT-team om respondenten te werven. Binnen een teamoverleg heb ik kenbaar gemaakt wat de doelstelling was van het onderzoek en de vraag neergelegd om respondenten te mogen werven. Zo zijn vijf respondenten geworven die deel wilden nemen aan de interviews. Binnen het (cliënten)netwerk van de onderzoeker zijn respondenten bereid gevonden om een dagboek bij te houden of om hun persoonlijke brief of gedichten te delen.

#### 3.5.1 Interviews

Via de zorgprofessionals zijn vijf cliënten benaderd die deel wilden nemen aan de interviews. Alle vijf zijn in eerste instantie telefonisch benaderd en hebben kort uitleg gekregen over het onderzoek en het doel van het interview. Alle vijf gaven aan deel te willen nemen, waarna een afspraak werd gepland voor het afnemen van de interviews.

In verband met de persoonlijke aard van het interview hebben de respondenten aan mogen geven waar zij graag het interview wilden laten plaats vinden. Vier gesprekken hebben plaatsgevonden in de thuissituatie van de respondent. Eén respondent gaf aan het interview graag op het kantoor van FACT Regio West plaats te laten vinden.

Voor aanvang van het daadwerkelijke interview heb ik met alle respondenten kennisgemaakt en uitleg gegeven over het doel van het interview en het onderzoek. Daarna is samen met de respondent een aantal gegevens verzameld, zoals leeftijd, geslacht, gezinssamenstelling en de DSM-V-diagnose (voor zover bekend bij de respondent), om later de variatie tussen de respondenten te bepalen.

Met de respondenten is gesproken in de vorm van een semigestructureerd diepte-interview dat een duur had van ongeveer 35 tot 45 minuten. Er is gebruik gemaakt van een topiclijst, waarbij bij het opstellen gebruik is gemaakt van de richtinggevende dimensies. De topiclijst diende als geheugensteun voor de onderzoeker, hierin zijn de belangrijkste onderwerpen,

thema's en vragen voor het interview weergegeven. Hieronder treft u een gedeelte van de topiclijst aan:

- Zelfbeeld
  - Hoe zou je zichzelf beschrijven? Wat zijn je sterke en minder sterke kanten?
- Beperkingen/ Klachten
  - Kun je je psychische klachten beschrijven die je ervaart. Kun je daar een voorbeeld van benoemen waarin deze jouw belemmeren.
- Beperkingen/ belemmeringen die u zichzelf oplegt
  - Als je iets zou mogen noemen, wat is voor jou dan in het dagelijks leven de meest belangrijke belemmering die je ervaart als gevolg van je psychische aandoening.
- Eigen kracht
  - Wat is voor jou de belangrijkste eigenschap die er voor zorgt dat je je hebt kunnen handhaven ondanks je psychische klachten.
- Vertrouwen in uzelf
  - Zijn er dingen die juist wel/niet durft door je psychische klachten en kun je hiervan een voorbeeld benoemen.
- Herstel/ Verbeteringen
  - Heb je een manieren gevonden om, om te gaan met jouw psychische klachten en kun je uitleggen wat deze manieren zijn.
- Acceptatie
  - Accepteert je je leven zoals die nu is en ben je daar tevreden mee en kun je mij daar een voorbeeld van noemen.

*Topiclijst, figuur 1.*

Deze manier van interviewen is geschikt om op bepaalde ervaringen en situaties dieper in te gaan door, door te vragen. De vragen van de interviews waren gericht op de ervaringen en belevingen van de respondent en moesten inzicht geven in hoe zelfstigma werd ervaren tijdens het herstel van een ernstige psychiatrische aandoening.

De interviews zijn met toestemming van de respondent opgenomen om deze later verbatim uit te schrijven. Ook was er na het gesprek ruimte voor het stellen van (informele) vragen en is de vraag gesteld of de respondenten later nog eens benaderd mochten worden, zodat de onderzoeker bij eventuele onduidelijkheden navraag kon doen.

### 3.5.2 Dagboeken

Er zijn in totaal zes cliënten benaderd om deel te nemen door het bijhouden van een dagboek. Vier van hen waren afkomstig uit het (cliënten)netwerk van de onderzoeker. Uiteindelijk hebben drie benaderde cliënten aangegeven deel te willen nemen. De overige cliënten gaven allen aan dat de belasting op dat moment te groot voor hen was en dat ze bang waren voor de confrontatie met zichzelf.

De drie cliënten die aan hebben gegeven mee te willen doen, zijn persoonlijk benaderd en uitgenodigd voor een informeren gesprek (bij hen thuis), waarin uitleg is gegeven over de aanleiding en de doelstelling van het onderzoek en de verwachtingen over het bijhouden van een dagboek. Uiteindelijk heeft één respondent na het informerende gesprek besloten om niet mee te doen. Op dat moment had de respondent te veel last van psychotische klachten, waardoor zij afzag van deelname.

De twee respondenten die uiteindelijk zijn overgebleven, hebben verdere uitleg gekregen en hen is om toestemming/instemming gevraagd voor deelname. De respondenten waren beiden bekend met de onderzoeker, waardoor een kennismaking niet nodig was.

De respondenten werden voorzien van de nodige materialen om het dagboek bij te kunnen houden. Ook is er een schriftelijke instructie opgesteld die de respondenten konden raadplegen. Deze instructie was gericht op de ervaringen en belevingen van de respondenten zelf. Hierin werden aandachtspunten benoemd waaraan de respondent kon denken bij het schrijven van het dagboek. Hieronder ziet u enkele aandachtspunten met bijbehorende vragen die genoemd zijn in de instructie. Voor de volledige instructie verwijs ik u naar de bijlage.

De situatie:

- Waar bent u, met wie, hoe goed kennen jullie elkaar?
- Wat verwacht u van uzelf en voldoet u aan uw verwachtingen? Probeer ook hierbij uit te leggen waarom u dit verwacht en waarom u wel of niet aan de verwachtingen heeft voldaan.

II. Uw gedachten, gevoelens en lichamelijke reacties op de situatie:

- Wat voelt u? ( U mag zowel lichamelijke als emotionele reacties beschrijven zoals transpireren, hartkloppingen, licht in het hoofd en verdrietig, boos, angstig enz.)
- Wat denkt u?
- Wat zegt u?
- Wat doet u?

III. Uw reactie op de situatie:

- Hoe reageert u verder ?
- Wat gebeurt er dan bij uzelf?

*dagboekinstructie, figuur 2*

Tijdens het informerende gesprek is met de respondenten een nieuwe afspraak gepland voor het ophalen van de dagboeken. De tussenliggende tijd betrof ongeveer veertien dagen. Tevens zijn de contactgegevens van de onderzoeker achtergelaten, waardoor bij onduidelijkheden of andere vragen contact kon worden opgenomen met de onderzoeker. Geen van beiden heeft hier gebruik van gemaakt.

Na ongeveer veertien dagen zijn de dagboeken opgehaald bij de respondenten thuis. Daar is nog gesproken over de ervaringen met het bijhouden van het dagboek. Beide respondenten

gaven aan de hoop te hebben dat hun dagboek voldoende waarde had en dat zij iets bij hadden kunnen dragen aan het onderzoek. Daarnaast gaf één van de respondenten aan het lastig te hebben gevonden om nadrukkelijk naar de eigen ervaring te kijken.

### 3.5.3 Brief

Van één respondent is een persoonlijke brief gebruikt waarin zij een beschrijving gaf van zichzelf en de worsteling met de psychiatrische aandoening. De respondent komt uit het (cliënten)netwerk van de onderzoeker en heeft op verzoek van de onderzoeker de brief willen delen voor het onderzoek.

### 3.5.4 Gedichten

Van één respondent zijn persoonlijke gedichten gebruikt, waarin de respondent een beeld van zichzelf schetst en de manier waarop de respondent de wereld ziet. De respondent komt uit het (cliënten)netwerk van de onderzoeker en heeft op verzoek van de onderzoeker de gedichten willen delen ten behoeve van het onderzoek.

## 3.6 Data-analyse

De data-analyse is verlopen zoals die gebruikelijk is bij het toepassen van de IPA. Dit is weergegeven in figuur 3. De richtinggevende dimensies die ontleend zijn aan de theoretische verkenning zijn ondersteunend geweest bij het coderen van de data. Daarnaast speelt de interpretatie en de reflectie op het interpreteren een belangrijke rol tijdens het analyseproces, daarom is er gebruik gemaakt van memo's, die de gedachten en beslissingen van de onderzoeker weergeven. Ook is er een logboek bijgehouden, waarin de onderzoeker haar eigen handelen beschrijft. Het coderingsproces heeft handmatig plaatsgevonden, om meer 'feeling' te krijgen met de data.



*Data-analyse, Figuur 3*

### 3.6.1 Interviews

Alle interviews zijn volledig verbatim getranscribeerd. Na het transcriberen zijn alle transcripten met een 'open blik' gelezen om een eerste indruk te krijgen en de data meer eigen

te maken. Daarna zijn op basis van een eerste indruk, waarbij de richtinggevende dimensies en de hoofd- en subvragen ondersteunend waren, fragmenten uit de transcripten gearceerd.<sup>6</sup> Deze fragmenten zijn daarna nogmaals door de onderzoeker doorgenomen en er is afgewogen of de fragmenten bijdragen aan het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Vervolgens zijn er fragmenten verwijderd en toegevoegd. Deze fragmenten zijn daarna verwerkt in een tabel, waarbij nog onderscheid is gemaakt tussen de verschillende interviews. Op die manier bleef het totaaloverzicht voor de onderzoeker overzichtelijk en begrijpelijk.

Na het proces van het selecteren en vertrouwd raken met de data heeft het analyseproces de volgende stappen gevolgd:

Alle interviews zijn volledig verbatim getranscribeerd. Na het transcriberen zijn alle transcripten met een ‘open blik’ gelezen om een eerste indruk te krijgen en de data meer eigen te maken. Daarna zijn op basis van een eerste indruk, waarbij de richtinggevende dimensies en de hoofd- en subvragen ondersteunend waren, fragmenten uit de transcripten gearceerd. Deze fragmenten zijn daarna nogmaals door de onderzoeker doorgenomen en er is afgewogen of de fragmenten bijdragen aan het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Vervolgens zijn er fragmenten verwijderd en toegevoegd. Deze fragmenten zijn daarna verwerkt in een tabel, waarbij nog onderscheid is gemaakt tussen de verschillende interviews. Op die manier bleef het totaaloverzicht voor de onderzoeker overzichtelijk en begrijpelijk.

Na het proces van het selecteren en vertrouwd raken met de data heeft het analyseproces de volgende stappen gevolgd:

1. *Open coding/labelen*: De onderzoeker heeft de data nogmaals zorgvuldig gelezen en de fragmenten voorzien van een code. Tevens is er ruimte gemaakt om bij het betreffende fragment en de betreffende codes de gedachten en beslissingen te vermelden in de vorm van een memo (zie figuur 4). Bij het coderen onderscheidt de onderzoeker onderwerpen en worden deze benoemd door middel van een code (Boeije, 2005). Daarbij heeft de onderzoeker met een ‘open blik’ naar de data gekeken, om op die manier de data zorgvuldig te ontrafelen. Hierbij is zo dicht mogelijk bij de data gebleven. Vervolgens zijn alle codes nogmaals nagelopen en zijn

---

<sup>6</sup> uitleg *richtinggevende dimensies* zie hoofdstuk 3.

wijzigingen aangebracht of onderdelen verwijderd.

<b>Interview respondent 1</b>		
<b>Fragment</b>	<b>Open code</b>	<b>Memo's</b>
dus ik dacht altijd, ik word wel weer beter. Dus uuh, ik dacht het gaat wel weer spontaan weg, maar dat is dus niet gebeurd.	Ziekte besef	Teleurstelling?
Voor al die angst, daar heb ik nu het meeste last van	angst	Zegt vooral iets over de beperking van de kwetsbaarheid
En dan probeer ik zo wat hulp te roepen, want voor mijn gevoel ziet niemand het aan mij.	Roep om hulp  Niet worden gezien	Meerder codes bij 1 fragment.

*Open coding, Figuur 4*

2. *Axiaal coderen:* In deze stap is de onderzoeker op zoek gegaan naar categorieën waarbinnen de open codes zouden kunnen passen en zijn de codes van alle interviews geordend en gecategoriseerd.

Tot aan deze stap werden alle interviews apart behandeld, maar in deze stap zijn verschillende codes en de uiteindelijke categorieën met elkaar vergeleken. Wanneer een code twijfel opriep is de onderzoeker teruggegaan naar het fragment en heeft zij op basis daarvan een keuze gemaakt onder welke categorie de code werd geplaatst.

3. *Thematisering:* Aan de hand van de verschillende categorieën is gekeken naar en vergeleken welke categorieën samenvielen en iets gemeenschappelijks hadden. Op basis daarvan zijn thema's ontwikkeld, waarna gestart is met het ontwikkelen van een codeboom.

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag zijn de bevindingen na de analyse zo nauwkeurig mogelijk uitgewerkt in het onderzoeksverslag.

### 3.6.2 Dagboeken, brief en gedichten

De dagboeken, de brief en de gedichten zijn met een ‘open blik’ gelezen om een eerste indruk te krijgen. Daarna zijn op basis van een eerste indruk, waarbij de richtinggevende dimensies en de hoofd- en subvragen ondersteunend waren, fragmenten uit de dataset gearceerd. Deze fragmenten zijn daarna nogmaals door de onderzoeker doorgenomen en er is afgewogen of de fragmenten bijdroegen aan het beantwoorden van de onderzoeksvragen. Hierna zijn fragmenten verwijderd en toegevoegd. Deze fragmenten zijn daarna verwerkt in een tabel, waarbij nog onderscheid is gemaakt tussen de verschillende respondenten.

De dagboeken zijn door de respondenten met de hand geschreven, deze zijn niet volledig overgetypt door de onderzoeker. Alleen fragmenten die op basis van de eerste indruk zijn gearceerd, zijn uitgetypt. Dit betekent niet dat de niet-gearceerde delen van de dagboeken geen belangrijke informatie bevatten, maar deze sloten niet aan op de onderzoeksvragen.

Veelal ging het hierbij om de letterlijke invulling van de dag, zoals het opstaan, koken en de uitvoering van het huishouden, zonder dat daarbij in werd gegaan op de eigen ervaring.

Na het selecteren van de fragmenten zijn de fragmenten meegegaan in het verdere analyseproces zoals benoemd bij de interviews.

### 3.7 Ethische overwegingen

Door de persoonlijke aard van de verkregen data is het voor de respondenten van belang dat zij kennis hebben van hun rechten, privacy en de mogelijke effecten die zij van het onderzoek kunnen ondervinden.

Voor aanvang van de interviews en het gebruik van de dagboeken, brieven en gedichten zijn alle respondenten mondeling en schriftelijk geïnformeerd over de vrijwilligheid, privacy en waarborging van de interviews en heeft iedere respondent een informed consentformulier ondertekend. Daarin staat vermeld dat de data anoniem zullen worden verwerkt en dat de namen van de respondenten en betrokkenen worden geanonimiseerd. De geluidsopnamen, de verwerkte teksten, de brief en de gedichten worden tijdens het onderzoek zorgvuldig bewaard en worden alleen gebruikt ten behoeve van het onderzoek. Na afloop van het onderzoek worden deze materialen verwijderd of vernietigd.

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig en de respondenten zijn gewezen op de mogelijkheid om te allen tijde te kunnen stoppen zonder dat dit consequenties zou hebben. Ook is hen gewezen op het integer omgaan met de verkregen informatie. De onderzoeker heeft de respondenten erop gewezen dat er geen informatie met andere hulpverleners en

derden zal worden gedeeld en dat het dossier van de zorginstelling niet zal worden geraadpleegd.



#### **4. De bevindingen**

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de bevindingen van het onderzoek. De ontdekte (sub)thema's en de interpretatie van de data worden in dit hoofdstuk onder de aandacht gebracht. Daarna wordt ingegaan op de betekenis van de uitkomsten en de zorgethische reflectie hierop.

##### 4.1 Kennismaking met de respondenten

Allereerst wil ik u voorstellen aan de respondenten. Ik vertel kort het verhaal van de respondenten onder een pseudoniem, om u beter mee te kunnen nemen in de uitleg van de uitkomsten. Alle respondenten ontvangen op dit moment zorg vanuit GGzE FACT waarbij gewerkt wordt vanuit een herstelgerichte zorgvisie.

###### *1. Mirjam (interview)*

Mirjam is 40 jaar en woont samen met haar partner en haar twee kinderen in een dorp in Brabant. Zeven jaar geleden is ze vlak na de geboorte van haar derde kindje dit kindje verloren en is ze psychotisch geworden. Sinds die tijd worstelt ze met verschillende psychiatrische klachten. Zelf vertelt ze dat ze last heeft van psychosegevoeligheid, Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS), een gegeneraliseerde angststoornis en een dissociatieve stoornis Niet Anderszins Omschreven NAO.

Mirjam heeft altijd een goede baan gehad, maar sinds haar psychiatrische klachten kan ze dit werk niet meer aan. Nu is ze thuis om voor de kinderen te zorgen, ze vindt het moeilijk om te accepteren dat ze niet alles meer kan. Ze is hard aan het vechten om haar leven weer op de rails te krijgen en het verlies en verdriet een plek te geven in haar leven.

###### *2. Marianne (interview)*

Marianne is 53 jaar, woont alleen en heeft een grote lieve hond. Ze heeft een zoon die niet thuis woont, waar ze een goed contact mee heeft. Marianne is lang verslaafd geweest aan alcohol, maar is hier nu al een tijdje mee gestopt. Af en toe heeft ze nog een blowtje nodig, maar ook hierin heeft ze fors geminderd. Marianne beschrijft dat ze last heeft van een bipolaire stoornis. Ze ervaart vooral last van wisselende stemmingen die variëren van depressieve gevoelens tot manische ontneming Marianne vertelt dat ze al sinds haar jeugd last heeft van deze klachten en enigszins heeft leren accepteren dat dit bij haar hoort.

### 3. *Ria (interview)*

Ria is 51 jaar en is gelukkig met haar partner. Ze hebben samen twee hondjes, waar ze erg dol op is. Ria heeft tot een bedrijfsongeluk een ‘normaal’ leven geleid. Ze had een leuke baan in het familiebedrijf en was gelukkig met haar partner. Tijdens een val op haar werk is ze hard op haar hoofd terechtgekomen, waarna ze flashbacks van het verleden begon terug te zien. Hierin kwamen traumatische gebeurtenissen naar boven, die ze jarenlang had weggestopt. Deze flashback brachten haar uit evenwicht, waardoor ze psychisch in de war raakte. Tot op heden ervaart Ria nog veel angst en leeft ze in slechte periodes met de gedachte een einde aan haar leven te willen maken. Ria heeft meerdere malen (tijdelijk) in een psychiatrische instelling verbleven en vindt het erg vervelend dat ze haar omgeving met haar instabiliteit moet belasten.

### 4. *Kees (interview)*

Kees is 62 jaar en is getrouwd. Hij heeft twee kinderen en een aantal kleinkinderen waarvan hij volop geniet en hij heeft altijd hard gewerkt. Kees heeft een geen fijne jeugd gehad. Hij heeft veel meegemaakt en is al op jonge leeftijd in aanraking gekomen met alcohol.

Uiteindelijk is Kees verslaafd geraakt aan alcohol en heeft daardoor dingen meegemaakt en dingen verloren waarvan hij nu spijt heeft. Inmiddels komt Kees al lange tijd niet meer aan alcohol, hij heeft eerder meerdere pogingen gedaan om te stoppen met drinken, waarna hij na een tijd weer terugviel in gebruik.

Kees is blij dat het hem lukt om van alcohol af te blijven. Hij mist het vaak nog wel, maar het leven met alcohol wil hij nooit meer terug. Hij heeft zich vaak erg ellendig gevoeld en heeft driemaal een poging ondernomen om een einde te maken aan zijn leven. Dit wil hij niet meer, koste wat het kost, ook al moet hij daarvoor dingen opgeven.

### 5. *Marcel (interview)*

Marcel is een 47-jarige man, die sinds twee jaar zelfstandig woont. Daarvoor heeft hij jaren in een beschermde woonvorm gewoond. Marcel geeft aan dat hij paranoïde schizofrenie heeft. Hij hoort en ziet mensen die niet iedereen waar kan nemen. Deze mensen zijn bekenden en onbekenden voor hem. Marcel is graag alleen, omdat hij dan alle aandacht kan schenken aan hetgeen hij hoort en ziet. Hij heeft ook een periode meegemaakt waarin hij zich heel depressief voelde en voelde dat deze mensen tegen hem waren. Hij kreeg opdrachten om zichzelf te verwonden en hij heeft zichzelf uiteindelijk in brand gestoken. Marcel is blij dat hij

er weer bovenop gekomen is en vindt vooral berusting in de manier waarop hij nu met zijn psychiatrische aandoening omgaat.

#### 6. *Gerda (dagboek)*

Gerda is 61 jaar en woont samen met haar partner. Ze heeft één zoon die op zichzelf woont. Gerda heeft door haar psychiatrische aandoening haar zoon niet op kunnen voeden. Door psychoses en angsten was ze naar eigen zeggen niet in staat om dit te doen. Hiervan heeft ze veel verdriet. Gerda ervaart nu vooral nog angst, ze heeft angst voor alle elektrische apparaten en is dagelijks bezig om deze angsten de baas te zijn.

#### 7. *Willeke (dagboek)*

Willeke is 59 jaar, is getrouwd en moeder van één zoon. Ze heeft goed contact met haar zoon en haar kleinkinderen. Willeke heeft een moeilijke jeugd gehad, ze is slechthorend en heeft op jonge leeftijd nare dingen meegemaakt. Dit heeft ze moeilijk kunnen verwerken en ze worstelt nog vaak met de dingen die haar in haar jeugd zijn overkomen. Willeke heeft vaak het verlangen om er niet meer te zijn. Ze heeft in het verleden meerdere pogingen ondernomen om zichzelf van het leven te beroven. Ze vindt het leven zwaar en probeert er het beste van te maken, maar dit valt niet altijd mee. Ze heeft veel last van stress en spanningen, die voor fysieke pijnen zorgen. Voorheen had ze ook psychotische klachten, maar deze zijn naar de achtergrond verdwenen.

#### 8. *Anna (brief)*

Anna is 31 jaar en verblijft momenteel in een kliniek waar ze mensen met autisme behandelen. Anna heeft een moeilijke jeugd gehad en heeft zich nooit echt geaccepteerd gevoeld door anderen. Ze heeft binnen de GGZ op verschillende plekken hulp gekregen, maar heeft zich nooit echt goed geholpen gevoeld. Anna is erg zoekende naar zichzelf en wil graag goed om kunnen omgaan met haar emoties.

#### 9. *Melissa (gedichten)*

Melissa is 36 jaar en moeder van een zevenjarige zoon. Haar partner is drie jaar geleden overleden en ze staat alleen voor de zorg voor haar zoon. Dit vindt ze soms erg zwaar, zeker in combinatie met haar psychiatrische aandoening. Melissa is verslaafd geweest aan drugs, maar is deze verslaving inmiddels al jaren de baas. Tijdens de periode waarin ze drugs gebruikte is ze voor het eerst psychotisch geworden, wat voor haar een nare ervaring was.

Daarna heeft ze meerdere malen een psychose gehad en vecht ze voor een zo normaal mogelijk bestaan.

#### 4.2 Uitkomsten en resultaten

Tijdens het analyseproces zijn de fragmenten uit de dataset uitgebreid doorgenomen en gecodeerd. Uiteindelijk zijn hier thema's uit voortgevloeid die iets vertellen over het fenomeen zelfstigma en de manier waarop herstel ervaren wordt.

Aan de hand van de analyse is een codeboom ontwikkeld (voor de volledige codeboom verwijs ik u naar de bijlage). Deze boom bestaat uit een achttal thema's die zijn onderverdeeld in vijftien subthema's. In de laatste kolom wordt een aantal open codes vermeld dat gegenereerd is uit de data (zie fig. 5).

Thema	Subthema	Open code
<i>Gevoel van miskennen</i>	Van anderen	Onbegrip
	Van jezelf	Geaccepteerd willen worden Accepteren van jezelf Ziek zijn is onacceptabel
<i>Tekortschieten</i>	Verlangen	Hoop
	Behoeft	Normaal willen zijn Berusting Controle willen hebben
<i>Vertwijfeling</i>	Ten aanzien van Anderen	Angst voor afwijzing
	Ten aanzien van zichzelf	Vertrouwen in anderen kwijt Mislukking Geen zelfvertrouwen
<i>Verloren zijn</i>	Zelfbeeld	Niet voldoen
	Eigenwaarde	Negatief zelfbeeld Niet jezelf zijn Jezelf verloren zijn
<i>Verlaten zijn</i>	Gemis	Gestraft worden
	Gebrekk	Verlies
	Vermijding/uitsluiting	Roep om hulp Niet alleen willen zijn Niet gezien worden Verneden worden
<i>Zich onmachtig voelen</i>	-	Strijd voeren Geen grip hebben
<i>Gekwettheid</i>	Emotioneel	Angst
	Praktisch	Schaamte Vermoeidheid Niet veel meer kunnen
<i>Onvermogen</i>	Verbetering bereikt	Vechten
	Ontwikkelen	Trots Leren omgaan met de kwetsbaarheid Jezelf uiten

Codeboom, **figuur 5**

##### 4.2.1 Beschrijving van de thema's

De codeboom geeft een eerste indruk van het fenomeen zelfstigma. Om meer inzicht te krijgen in hoe zelfstigma wordt ervaren, worden de (sub)thema's verder uitgewerkt en beschreven. Aan de hand van citaten uit de verhalen van de respondenten en van mijzelf als onderzoeker, probeer ik u mee te nemen in de ervaringen met het fenomeen zelfstigma.

### *Gevoel van miskenning*

Het gevoel miskend te worden is een veel terugkomend thema in de verhalen van de respondenten. Met miskenning wordt het gemis van waardering en erkenning bedoeld. Respondenten lijken hierin vooral de behoefte en het verlangen te hebben dat zij geaccepteerd en begrepen worden zoals zij zijn, ook met hun kwetsbaarheden en beperkingen. Zo gaf Mirjam aan dat zij zich vaak door anderen, ook door mensen die dichtbij haar staan, niet begrepen voelt. Zij vindt het gemakkelijker om bij iemand die ook een handicap heeft haar verhaal te doen, omdat het wederzijdse begrip meer aanwezig is:

*“Het begrip is er vaak niet, ik heb toevallig een vriendin die slechtziend is en daar heb ik gedichten aan voorgelezen. En die vindt ze zelf helemaal geweldig, maar die heeft zelf natuurlijk ook weer een handicap. Die begrijpt dus beter die worsteling en dat is wel leuk, dat begrip.” (Mirjam)*

Hier lijkt vooral de behoefte te zijn dat er geluisterd wordt. Uit het interview met Mirjam, maar ook uit de verhalen van de andere respondenten, kwam de behoefte naar voren om haar verhaal te vertellen, zonder daarop veroordeeld te worden. Ook als onderzoeker merkte ik dit. Alle respondenten zijn erg openhartig geweest over hun ervaringen en hebben deze met mij willen delen. Dat ze mij daar als onderzoeker mee konden helpen werd ook fijn gevonden door een aantal respondenten. Ze gaven aan graag iets terug te willen doen voor alle hulp die zij ontvangen. In mijn logboek heb ik daar het volgende over gerapporteerd:

*“Het is prettig om interviews in de thuissituatie af te nemen, hierdoor zie je meer van de context en kun je het leven van de respondent beter plaatsen. Daarnaast lijken respondenten meer op hun gemak te zijn, omdat jij als ‘gast’ bij hen thuis komt. Mensen willen graag hun levensverhaal vertellen en lijken graag hun verhaal kwijt te willen.” (Logboek 15-04-2016)*

Maar ook in mijn reflectieverslag kom ik daar meerdere malen op terug, zoals in dit fragment:

*“Op de terugweg in de auto overdenk ik het interview nog eens. Daarin verbaas ik mij vooral over hoe je in korte tijd zoveel persoonlijke informatie te weten kunt komen. Ze leek het ook prettig te vinden om haar verhaal kwijt te kunnen. Het raakt mij, ook bij het eerste interview, als ik bedenk dat mensen zich zo kwetsbaar naar je op durven te stellen en dat in een tijdsbestek van nog geen uur. Maar naast de openhartigheid verbaast mij ook de bereidheid om mij te willen helpen. Zij geeft aan het fijn te vinden eens iets terug te kunnen doen, na alle hulp die ze ontvangen heeft.”*  
(Reflectieverslag 12-04-2016)

De behoefte dat er naar hun ervaringen geluisterd wordt, lijkt groot. Miskenning lijkt vooral te zitten in het niet luisteren naar het levensverhaal en het niet openstaan voor de aandoening met de daarbij behorende beperkingen.

Maar ook het gevoel zich te moeten bewijzen ten opzichte van de ander om erkenning of begrip te krijgen, werd door meerdere respondenten genoemd. Anna, Mirjam en Ria geven allen op hun eigen wijze weer hoe zij dit hebben ervaren:

Anna:

*“Maar het lukte niet en voor mijn gevoel was ik een grote teleurstelling voor anderen. Hier was ik erg verdrietig door, ik wilde zo graag begrepen worden. En ik wist dat ik geen slecht kind was, ik weet dat ik van nature geen slecht persoon ben.”* (Anna)

Mirjam:

*“En toen ik het vertelde, was het te laat en heb ik weinig erkenning gekregen, en ik ga het ook niet op straat gooien, dus ik moet bewijzen dat ik iets heb, maar ik zie er niet uit als een gek.”* (Mirjam)

Ria:

*“Dan heb ik echt zoiets dat ik mij moet verantwoorden dat het niet goed met mij gaat. Maar ik kan er niets aan doen, het overkomt me.”* (Ria)

Naast het gemis van erkenning en begrip van anderen, werd ook de worsteling met de acceptatie en het erkennen van de psychiatrische aandoening genoemd. Marianne vertelt in het volgende fragment hoe deze worsteling zich bij haar heeft afgespeeld:

*“Je moet niet in de slachtofferrol gaan zitten. Want dan, ja, dan mag je van jezelf alles en dat is ook weer niet de bedoeling, maar je mag jezelf ook niet te veel straffen. Het is toch wel een kwestie van jezelf accepteren, dat het niet altijd gaat. En ja, dat kan ik wel. Ik kan alleen niet altijd zeggen dat ik er blij mee ben.” (Marianne)*

Opvallend hierin is, dat de manier waarop men met deze worsteling omgaat verschilt per respondent. Het gevecht om erkenning lijkt in de beginperiode van een psychiatrische aandoening meer aan de orde te zijn dan wanneer iemand al langere tijd met zijn aandoening worstelt. Waar Marianne laat zien dat ze haar aandoening probeert te accepteren, zie je Mirjam, die korter met haar aandoening worstelt, hier op een andere manier mee omgaan. In het volgende fragment laat Mirjam zien hoe dit gevecht zich bij haar afspeelt:

*“Ik heb bedacht dat ik niet ga accepteren dat ik niet beter word en dat wil ik niet horen. Accepteren dat is zo’n psychologending hè. Ik word er schijtziek van. Acceptatie kan niet. Maar wat ik nu geaccepteerd heb is dat ik psychiatrische klachten heb in plaats van psychische. Dat wil ik wel accepteren. Dus dan ben ik nu van, ja dat is psychiatrisch, dus daar moet ik pillen voor pakken. Want anders ga ik het niet alleen meer redden. Vanuit dat nieuwe uitgangspunt, ga ik weer van voor af aan beginnen met mijn gevecht.” (Mirjam)*

Door een enkele respondent werd genoemd dat zij zich wel gewaardeerd en erkend voelden. Dit was vooral zo op momenten wanneer zij het gevoel hadden dat er naar hen geluisterd werd. Dit was het geval bij Kees, hij heeft een aantal mensen in zijn (sociale) netwerk, bij wie hij het gevoel heeft dat zijn problemen besproken en gedeeld kunnen worden. Dit laat hij zien in het volgende fragment:

*“Ik doe mijn best en er zijn mensen zoals jullie, van het FACT-team, mijn geloofsgenoten. Maar ik kan hier mijn problematiek, mijn drankverslaving, mijn medicatie en psyche kwijt. En daar ben ik heel blij om.” (Kees)*

### *Tekortschieten*

In dit thema wordt vooral het gevoel dat de respondenten tekortschieten in de verlangens en behoeftes van de wereld om hen heen beschreven. Het gevoel niet aan de ‘maatschappelijke norm’ te voldoen en daardoor niet zichzelf te kunnen zijn, is een veelbesproken onderwerp bij

de respondenten. Vaak wordt dit gerelateerd aan de beperkingen door de aandoening en de verwachtingen die de respondenten van zichzelf en de wereld hebben.

Zo werd meerdere malen door respondenten aangegeven dat zij de wens hebben om ‘normaal’ te zijn. Anna geeft in het volgende fragment weer hoe zij zichzelf ziet ten opzichte van anderen, maar laat hierin ook indirect de behoefte zien om geaccepteerd en gezien te worden door anderen.

*“Mijn kernovertuiging is dat ik moeilijk ben en me aanstel, ik moet maar gewoon normaal doen. Ik ben heel erg onzeker en heb continu bevestiging nodig.” (Anna)*

Ook het verlangen om ‘het goed te willen doen’ is meerdere malen genoemd. Vaak werd dit verlangen geuit in relatie tot anderen, waarbij de respondenten vooral de tekortkomingen zoeken bij zichzelf. Ria vertelt in het volgende fragment hoe dit eraan toegaat wanneer zij een ‘slechte’ periode aan voelt komen:

*“Je wilt het goed hebben en je wilt het goed houden.. en uhh als je dan niet goed bent dan ben ik niet zeker van mezelf. En dan moet ik knokken om zeker van mijzelf te worden. Want je wilt het goed doen, je wilt het wel goed doen. Vooral in de beginfase en dan zeg ik het ook niet, van ‘ik ben niet goed’. Of uhh.. maar A. (naaste van respondent) ziet het wel.” (Ria)*

Ook het gemis van controle en grip op het leven wordt door verschillende respondenten meerdere malen genoemd. Op de momenten waarin gemis wordt ervaren, wordt vaak weinig steun en begrip van anderen ervaren. Marcel geeft in het volgende fragment aan hoe dit voor hem is:

*“En vanaf dat moment weet je dat je heel kwetsbaar kunt zijn en de controle kwijt bent en dat anderen het overnemen die het niet goed met je menen.” (Marcel)*

Wat mij als onderzoeker opvalt, is dat de respondenten veelal de schuld bij zichzelf zoeken en vooral het idee hebben dat alleen zijzelf iets aan het gemis of verlangen kunnen doen. Daarin trekken zij alle verantwoordelijkheid naar zichzelf toe. In mijn logboek heb ik daar het volgende over opgeschreven:



*“Wat mij erg opvalt bij het nalezen van alle transcripten, is dat alle respondenten vooral oplossingen bij zichzelf zoeken. Hierin wijzen ze zichzelf of hun aandoening aan als ‘schuldige’ van alles wat hen overkomen is. Hierin stellen ze vooral zichzelf verantwoordelijk en wordt aan anderen hier nauwelijks een rol in toebedeeld.”*  
(Logboek 23-04-2016)

### *Vertwijfeling*

Met vertwijfeling wordt vooral het gevoel van respondenten bedoeld dat ze niets meer kunnen veranderen aan de nare situatie waarin zij zich vaak bevinden. Dit gaat vaak samen met wantrouwen en wanhoop. Respondenten geven aan vaak het vertrouwen in zichzelf te verliezen. Meestal heeft dit te maken met negatieve ervaringen die gerelateerd zijn aan hun psychiatrische aandoening of die in relatie staan met anderen. Melissa verwoordt hoe dit voor haar voelt en wat dit met haar doet. Vooral het ervaren tekort naar de ander wordt als pijnlijk ervaren:

*“Ook in mezelf, want ik maak denk ik weer dezelfde fout voor de tweede keer en dat gaat ten koste van m’n gezin en dat gevoel doet me zo veel zeer.”* (Melissa)

Het vertrouwen in anderen wordt zowel positief als negatief ervaren. Het vertrouwen in anderen wordt vooral positief benoemd in de vorm van dankbaarheid en begrip. Het gaat dan voornamelijk om mensen die dichtbij hen staan. Kees uit dit in het volgende fragment:

*“Ook die mensen, ook van personeelszaken, hebben ook hun steentje bijgedragen tot hetgeen dat wat het nu is geworden.”* (Kees)

Het vertrouwen dat respondenten in anderen hebben, levert vaak ook een positieve bijdrage aan het leven van de respondent. Zo geven anderen Willeke bijvoorbeeld een reden om te leven:

*“Het leven is niet leuk meer. Ik ben wel gelukkig met de kinderen en kleinkinderen. Daarom wil ik niet doodgaan.”* (Willeke)

Meer dan het vertrouwen in anderen komt echter het wantrouwen ten opzichte van anderen naar voren. Alle respondenten geven in mindere of meerdere mate aan dat zij negatieve ervaringen hebben met anderen. Dit resulteert bij een aantal respondenten in angst en het hebben van wantrouwen in de ander. Melissa zegt hierover:

*“Ik heb zo vreselijk veel spijt, ik zoek iemand die ik alles wil vertellen maar ben m’n vertrouwen in de maatschappij echt kwijt.” (Melissa)*

Maar ook het wantrouwen in mensen die dicht bij hen staan wordt door meerdere respondenten genoemd, zo ook Anna:

*“Maar op de momenten dat ik het moeilijk heb, kan ik zelfs bij hem mezelf niet echt laten zien, omdat ik dan toch bang ben dat hij me in de steek zal laten.” (Anna)*

Tevens staat bij een aantal respondenten de psychiatrische aandoening in de weg om anderen te kunnen vertrouwen, dit verwijten respondenten zichzelf vaak. Anna uit dit in het volgende fragment:

*“Zo heb ik naast autisme moeite om andere mensen te vertrouwen en een ontzettende drang om altijd de controle te hebben. Ik heb enorm veel moeite om met emoties om te gaan en ben ik enorm kritisch op mezelf. Ik mag mezelf gewoon niet zijn.” (Anna)*

De vertwijfeling en het wantrouwen in zichzelf en anderen gaat vaak gepaard met verschillende gevoelens en deze zijn niet los van elkaar te zien. Anna beschrijft dit in het volgende fragment, waarin ze laat zien met welke gevoelens, die de vertwijfeling kunnen versterken, ze worstelt:

*“Maar ik ervaar ook regelmatig teleurstelling, angst, verdriet en schaamte. Het is de schaamte die ervoor zorgt dat ik niet kan laten zien wat ik voel. Vooral verdriet vind ik moeilijk om te uiten. Ik blijf maar denken dat ik me aanstel, dat ik niet zo moet overdrijven. Dit wordt veroorzaakt door een enorme angst om afgewezen te worden. Ik ben bang dat als ik echt mijn verdriet laat zien, mensen mij in de steek gaan laten. Ook ben ik bang om de controle te verliezen. Ik ben bang mezelf in mijn verdriet te verliezen of dat de angst het van me overneemt en dat ik dan geen grip meer heb op mezelf.” (Anna)*

Wat mij als onderzoeker opvalt, is dat respondenten vaak heel goed weten hoe hun psychisch functioneren in elkaar steekt. Het lijkt dat ze hier veel en goed over hebben nagedacht. Daarin kijken zij vooral naar hun eigen aandeel en laten ze anderen hierin buiten schot. Vaak kunnen zij wel aangeven wat zij nodig hebben, maar blijven zij dit vooral bij zichzelf zoeken.

#### *Verloren zijn*

Het thema ‘verloren zijn’ geeft vooral weer hoe de beleving en de gedachten zijn over de eigen identiteit. Hierin wordt een beeld geschetst van hoe respondenten zichzelf zien of hoe zij denken door anderen te worden gezien. In dit beeld speelt bij veel respondenten de psychiatrische aandoening een grote rol, wat ook terug te zien is in het beeld dat Gerda van zichzelf heeft:

*“Mijn leven heeft veel deuken gehad en ik ben daardoor een geestelijk wrak geworden. Ik ben als een auto die veel ongelukken heeft gehad en daardoor een wrak is geworden.” (Gerda)*

Maar vaak hebben zij ook een beeld van zichzelf dat door anderen wordt geschetst, zoals Marianne die vertelt over hoe zij zichzelf ziet met anderen:

*“Ik voel me dan een beetje zo, de mongool van de familie. Ik word dan wel gedoogd, maar hè, af en toe krijg ik dan een aai over mijn bolletje maar hè. Ik word wel gedoogd maar niet voor vol aangezien.” (Marianne)*

Wat hierin opvalt is dat bij het geven van een beschrijving van zichzelf, respondenten vaak in metaforen spreken. Dit kan indirect ook iets vertellen over de manier waarop zij betekenis

geven aan hun ervaringen. Met een metafoor maken zij een impliciete vergelijking met iets dat meer woorden kan geven aan de betekenis van de ervaring. Het geeft de mogelijkheid om beter de betekenis van hun ervaring, die diepere lagen heeft dan alleen woorden kunnen zeggen, aan anderen over te brengen.

Ook de eigenwaarde kan iets vertellen over hoe iemand zichzelf ziet. Met eigenwaarde worden vooral de gedragingen en uitingen bedoeld die een beeld geven van hoe de respondenten zichzelf zien. Wat door bijna alle respondenten genoemd werd, is dat zij vaak het gevoel hebben niet zichzelf te kunnen zijn. Zij doen zich anders voor dan wie zij daadwerkelijk zijn, vaak uit schaamte voor hun aandoening of door het verlies van het beeld dat zij van zichzelf hadden voor zij ziek werden. Anna en Mirjam vertellen dit in de volgende fragmenten:

Anna:

*“Ik vind het namelijk moeilijk om echt mezelf te zijn bij mensen, ik vertel vaak wel over mezelf, maar laat niet zien hoe ik me voel. Soms gebeurde het wel eens dat ik dan ergens tegenaan liep, dat ik me vreemd gedroeg of iets niet begreep. Ik probeer het dan wel uit te leggen, maar stuit toch vaak op onbegrip. Dus mijn gevoel dat mensen mij toch wel afwijzen uiteindelijk werd hierdoor versterkt.” (Anna)*

Mirjam:

*“Ik vind mezelf een flauw aftreksel van de oude M. (naam respondent). Maar ja, dat is eigenlijk hoe ik mijzelf zie. Maar dat ga ik niet de hele dag uitdragen. Maar dat vind ik ja, ik was heel grappig, maar dat ben ik niet meer, ik was uuhh heel, de ‘lieve Mona’, dat was ik.” (Mirjam)*

Het beeld dat zij van zichzelf hebben gevormd dragen zij ook uit in de praktijk. Ook hierin is terug te zien dat de angst voor onbegrip en miskenning door anderen een grote rol speelt.

*Verlaten zijn*

Het thema ‘verlaten zijn’ is opgedeeld in drie subthema’s, namelijk gemis, gebrek en afwijzing/vermijding.

In de categorie ‘gemis’ wordt met name door de respondenten het gemis van het voldoen aan de verwachtingen van zichzelf en anderen genoemd, zoals duidelijk wordt uit het fragment van Anna:

*“De echte Anna (pseudoniem respondent) is niet goed genoeg, dus doe ik me voor als een persoon die wel geaccepteerd gaat worden. Hierbij probeer ik te voldoen aan verwachtingen waarvan ik denk dat die redelijkerwijs aan mij gesteld kunnen worden. Verwachtingen die gesteld kunnen worden aan een gezonde volwassen vrouw, want daar vergelijk ik mezelf mee.” (Anna)*

Dit fragment laat zien dat het gemis dat Anna ervaart nauw samenhangt met haar zelfbeeld. Omdat er verwachtingen aan haar zelfbeeld worden gehangen, vertelt het ook iets over het gemis dat zij niet voldoet aan de verwachtingen van anderen en tegelijkertijd vertelt het iets over het gemis van het niet voldoen aan de (eigen) verwachtingen.

Ook de manier waarop anderen naar de psychiatrische aandoening kijken speelt een rol in het subthema gemis. Het tonen en het hebben van een aandoening wordt als erg moeilijk en niet geaccepteerd ervaren, niet alleen door anderen maar ook door de respondenten zelf.

Ria geeft in het volgende fragment weer dat zij in ‘slechte’ periodes vaak teleurgesteld is in zichzelf, omdat zij dan niet in staat is om alles te doen zoals zij dat graag zou willen. Daarin speelt de angst om te falen en niet te voldoen aan de verwachtingen een grote rol:

*“Ja dat is ook, dan heb ik hele erge faalangst. En dan voel ik mijzelf ook niets en dan verzorg ik mijzelf ook... ja dan verzorg ik mezelf wel, maar niet goed genoeg.” (Ria)*

Tevens wordt het gebrek aan het voelen van emoties door meerdere respondenten genoemd. Hierbij wordt het hebben van een verminderde interesse in de omgeving en het minder voelen van levensvreugde door meerdere respondenten als een gemis ervaren. Ook Kees ervaart dit, zoals u kunt zien in het volgende fragment:

*“Humm... afgevlakt ook in die zin, mijn levensvreugde is minder.. Ja..ja.. bijvoorbeeld het blij zijn, het ergens naar uit kijken. Het echte blij gevoel, wat ik voorheen kende met alcohol. Dat is nu niet meer wat is geweest. Als er iets gebeurt in mijn directe omgeving, er gaan mensen dood of mensen die huilen... erg, maar het zal wel.” (Kees)*

Marcel geeft aan minder last te ervaren van het ‘verlaten zijn’ dan in de beginperiode van zijn psychiatrische aandoening. Marcel is al langer bekend met zijn psychiatrische aandoening dan de meeste andere respondenten en kan hierin een vergelijking maken met zijn beginperiode.

*“Dan denken ze dat je ziek bent, maar dat is niet zo. In het begin als je dat net hebt dan ben je er echt ziek van. Omdat je het niet kunt verwerken, dan gaat die zure hoofdpijn een beetje weg en dan ga je er gewoon op een volwassen manier mee om.” (Marcel)*

Respondenten ervaren niet alleen teleurstelling in zichzelf maar ook in anderen. Het fragment waarin Marcel vertelt dat hij wordt vermeden laat de teleurstelling in de ander zien. Maar ook de vermijding door de ander is in dit fragment duidelijk aanwezig:

*“Die lopen inderdaad met een boogje om mij heen, ik was in de kerk en we gingen bidden voor de mensen die het moeilijk hebben, en toen liep er een gezin met een boogje om mij heen. En toen dacht ik: nu heb ik het echt moeilijk en waarom word ik nu vermeden?” (Marcel)*

### *Onmacht*

Ook onmacht is iets dat een aantal respondenten duidelijk naar voren brengt, met name onmacht over het krijgen van een psychiatrische aandoening wordt door een aantal respondenten genoemd. Melissa schrijft hierover het volgende:

*“Het is een hele oorlog in mij. Wat heb ik zo verkeerd gedaan in mijn leven, om elke keer weer zo’n verdriet te beleven.” (Melissa)*

Maar ook het verlies van de ‘oude ik’ wordt met gevoelens van onmacht ervaren door meerdere respondenten. Met name het verlies van de ‘goede tijd’ komt hierin terug en de onmacht er nog iets aan te kunnen doen.

*“Toen dacht ik, nu zijn al mijn goede jaren weg. Ik heb gewoon zeven jaren, zeven goede jaren verpest. ...stilte... En ja, dat komt nooit meer goed en nu ben ik oud.” (Mirjam)*

Maar ook over de psychiatrische aandoening worden gevoelens van onmacht door verschillende respondenten ervaren:

*“Dat ik toen niet meer toerekeningsvatbaar was voor mezelf, het ging automatisch eigenlijk, net of dat het een ander deed.” (Marcel)*

Ook hierin is opvallend dat er gesproken wordt in metaforen, zoals Melissa dat doet in het eerste fragment (eerste regel citaat over ‘oorlog’). Maar ook het gevecht dat iemand levert komt terug. Alle respondenten geven aan te moeten vechten voor hun bestaan in combinatie met de psychiatrische aandoening. Dit gaat vaak gepaard met gevoelens van machteloosheid en verdriet. Melissa beschrijft haar gevecht als volgt:

*heb ik ze niet meer op een rij.  
ik heb er tegen gevchten,  
me in allerlei bochten gevlochten.  
gewonnen, maar toch niet. (Melissa)*

### *Gekwetstheid*

Gekwetstheid zegt iets over de manier waarop respondenten geraakt worden in hun bestaan als mens. Bij de respondenten uit zich dit in emoties zoals angst, schaamte, frustratie en verdriet. De respondenten benoemden minimaal één van deze emoties in hun ervaringen. Zo ook Willeke:

*“Ik was bang en voelde mij klein. Nu heb ik nog af en toe angst op mijn borst.”  
(Willeke)*

Maar ook in praktisch opzicht voelden mensen zich gekwetst. Veelal werd dit door de respondenten benoemd als kwetsbaarheden die gerelateerd waren aan hun fysieke of mentale kracht, zoals vermoeidheid, agressie en het verliezen van enthousiasme. Ria laat in het



volgende fragment zien wat het fysieke en mentale verschil is in periodes dat het goed gaat met haar en in de periodes dat het minder goed met haar gaat:

*“Als het minder gaat dan ben ik ook zwak en dan uhh... dan komt er ook niets in mij op en als het goed gaat dan komt er van alles in mij op en dan wil ik dit gaan doen en dan wil ik dat gaan doen. Dan ben ik enthousiast, maar als het minder goed met mij gaat dan is dat weg, dat enthousiasme.” (Ria)*

Tijdens de kennismaking met de respondenten heb ik gevraagd hoe het met hen ging. Hierin gaven zij allen aan dat het op dat moment goed met hen ging. Omdat het goed ging, gaf een enkele respondent aan, waren zij in staat om deel te nemen aan het onderzoek. In het logboek vertel ik hierover het volgende:

*“Het (informele) gesprek voorafgaand aan het interview werd zowel door mijzelf als door de respondent als prettig ervaren. Hierin had ik de mogelijkheid om te ‘peilen’ hoe het op dat moment ging met de respondent. Ook gaf de respondent aan nu deel te kunnen nemen, omdat ze in in een ‘goede’ periode verkeerde Wanneer dit niet zo was geweest zou ze ook niet mee hebben willen doen.” (Logboek 16-03-2016)*

Dit laat zien dat de fysieke en/of mentale fitheid van invloed is op de activiteiten die door de respondenten worden ondernomen. Wanneer de respondenten in een ‘slechte’ periode verkeren, is het de vraag of de respondent in staat is of bereid is om deel te nemen aan het onderzoek. De keuze om wel of niet deel te nemen lijkt een afweging te zijn op basis van de mate van mentale of fysieke fitheid. De emotionele gevoelens, zoals angst en schaamte voor zichzelf, lijken hierop minder van invloed te zijn.

### *Onvermogens*

Dit thema vertelt iets over onvermogens die de respondenten ervaren of waarin ze zichzelf willen verbeteren. Vooral het vechten tegen zelfstigma en de psychiatrische aandoening is een veelvoorkomend onderwerp. Daarbij is een verschil te zien in de manier waarop zij het ‘gevecht’ beschrijven. Respondenten die de psychiatrische aandoening meer geaccepteerd lijken te hebben, benoemen dit meer vanuit het perspectief van wat zij bereikt hebben. Tijdens het coderingsproces werd dit vooral aangemerkt als berusting. Marcel en Kees uiten dit als volgt:



Marcel:

*“Ik ben gekomen waar ik moet zijn. Ik heb meegemaakt wat ik mee moest maken. Daar zal wel een doel achter zitten, denk ik. Door die mensen die mij hielpen werd ik zo gemotiveerd, die hebben mij zoveel geholpen en dat zal niet voor niets zijn.” (Marcel)*

Kees:

*“Ik heb heel veel moeten doen, ik heb echt radicaal alles, ja....ik ben uit de hel gekomen, zal ik maar zeggen. Daar put ik dan ook weer kracht uit en voldoening.” (Kees)*

Respondenten die nog midden in het ‘gevecht’ staan benoemden hun behoeftes en onvermogens meer als iets dat zij nog graag zouden willen ontwikkelen of verbeteren. Marianne vertelt hierover het volgende:

*“Ik ben ergens heel sterk, maar ik kan die kracht niet altijd aanboren op het moment dat ik die nodig heb.” (Marianne)*

Wat opvalt is dat respondenten die langer bekend zijn met de psychiatrische aandoening, meer praten vanuit ervaringen uit het verleden. Dit staat in tegenstelling tot de respondenten die korter bekend zijn met een psychiatrische aandoening, zij praten meer vanuit hun huidige ervaringen en belevingen.

#### 4.3 Samenhang en betekenis

In deze paragraaf wordt ingegaan op de samenhang en de interpretatie van de thema's. Allereerst wordt ingegaan op de verhoudingen en de samenhang van de thema's. Daarna wordt tijdens de zorgethische reflectie ingegaan op wat deze thema's kunnen vertellen over wat er nodig is voor zorgprofessionals om aandacht te hebben voor kwetsbaarheden van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening tijdens hun herstel.

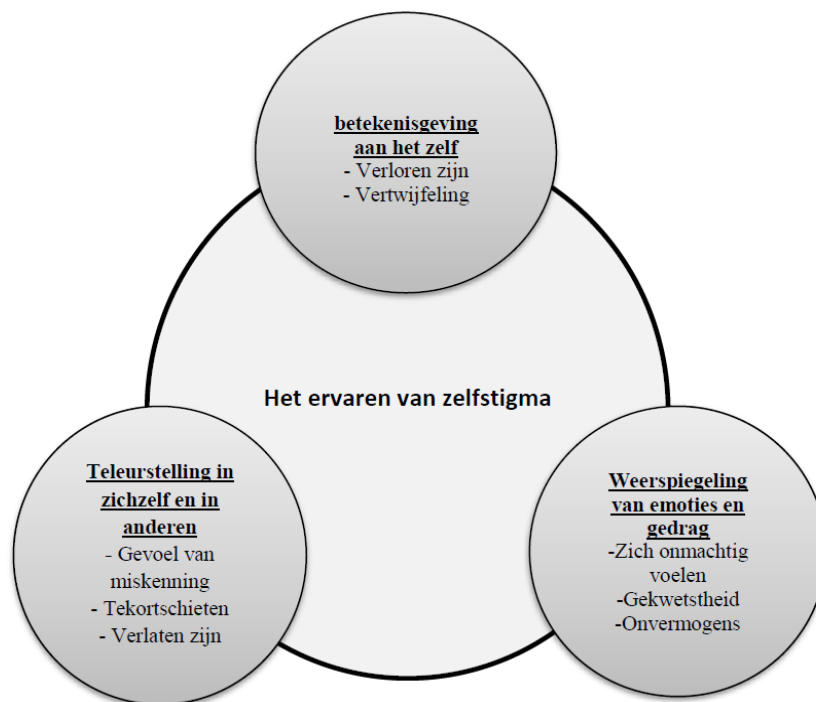
##### 4.3.1 Samenhang van de factoren

In de thema's is een patroon te ontdekken dat iets vertelt over hoe zelfstigma ervaren wordt. Dit patroon is inzichtelijk gemaakt in figuur 6. In het figuur hebben zich een drietal factoren

rondom ‘het ervaren van zelfstigma’ gevormd . Deze factoren zijn voortgevloeid uit de ervaringen van zelfstigma. De factoren staan in relatie met elkaar en kunnen niet los van elkaar worden gezien. In het kort ziet de samenhang van factoren er als volgt uit:

Wanneer teleurstelling wordt ervaren door de respondenten, heeft dit invloed op het beeld wat zij van zichzelf hebben en vormen (*Teleurstelling in zichzelf en in anderen*). Dit beeld van henzelf uit zich in emoties en gedragingen die voor de buitenwereld (deels) zichtbaar is (*Weerspiegeling van emoties en gedrag*). Op deze emoties en gedragingen wordt gereageerd door anderen en de respondent zelf. De reacties hierop leiden vaak tot teleurstellingen die vervolgens weer invloed hebben op het zelfbeeld (*Betekenisgeving aan het zelf*).

In de volgende sub-paragrafen wordt dieper ingegaan op de betekenis en samenhang van de factoren.



samenhang, Figuur 6

#### 4.3.2 Teleurstelling in zichzelf en in anderen

Wanneer teleurstelling wordt ervaren, heeft dit invloed op de manier hoe respondenten naar zichzelf en de wereld kijken. Teleurstelling uit zich in een drietal vormen:

- *teleurstelling in zichzelf*
- *teleurstelling in anderen*
- *teleurstelling door anderen*

*Teleurstelling in zichzelf:* Het gevoel van tekortschieten overheerst wanneer respondenten zichzelf vergelijken en samen zien met anderen. Vaak wordt dit door de respondenten gerelateerd aan hun psychiatrische aandoening. Het niet kunnen voldoen aan de verwachtingen die gesteld worden door anderen of door de samenleving, wordt als een tekortkoming ervaren. Hierin zoeken respondenten de ‘schuld’ vooral bij zichzelf, wat het gevoel van teleurstelling versterkt. Vaak volgt hieruit het gevoel zichzelf te willen verbeteren en te veranderen om beter aan de verwachtingen van anderen te kunnen voldoen. Enerzijds halen respondenten kracht uit het ‘niet anders’ willen zijn, anderzijds leiden deze verwachtingen vaak tot een teleurstelling, wanneer een verbetering uitblijft of zich onvoldoende ontwikkelt.

*Teleurstelling in anderen:* Hiermee wordt vooral de teleurstelling in het tekort aan bijvoorbeeld erkenning en vertrouwen bedoeld. Hiermee hangt het worden gezien door anderen nauw samen. Veel respondenten voelen zich niet gezien door anderen en koppelen dit aan hun psychiatrische aandoening. Hierdoor voelden zij zich vaak anders en minder gewaardeerd en werd vooral de erkenning voor hen als persoon gemist. Door het gemis hebben de respondenten het verlangen om anders te zijn, wat invloed heeft op de manier waarop zij omgaan met anderen en hun psychiatrische aandoening.

*Teleurstelling bij anderen:* Respondenten ervaren onbegrip en het niet geaccepteerd worden door anderen. Dit geldt voor zowel naasten, de samenleving als instanties. Er worden door anderen verwachtingen en maatstaven gecreëerd waar de respondenten niet altijd aan kunnen voldoen. Het feit dat zij niet aan deze verwachtingen en maatstaven kunnen voldoen leidt tot teleurstelling bij de respondenten zelf, maar ook bij anderen. Vaak ontbreekt het bij de ander aan kennis en begrip om zich voldoende in te kunnen leven in de beperkingen van de respondenten. De respondenten hebben op hun beurt niet altijd voldoende competenties om hun aandoening en beperkingen uit te leggen aan anderen of er speelt een gevoel op dat zij verantwoording moeten afleggen.

#### 4.3.3 Betekenisgeving aan het zelf

Met de factor ‘betekenisgeving aan het zelf’ wordt het daadwerkelijke beeld dat de respondenten van zichzelf hebben bedoeld en wat zij daarbij ondervinden in de dagelijkse praktijk. Deze factor staat dan ook in relatie met beide andere factoren. Teleurstellingen

geven input voor het ontwikkelen van het zelfbeeld. En het beeld wat respondenten van zichzelf hebben, worden voor de buitenwereld (deels) zichtbaar in emoties en gedragingen.

Het zelfbeeld van de respondenten staat in nauwe relatie met hoe zij denken dat anderen over hen denken. Eerdere ervaringen met anderen en ervaringen met hun psychiatrische aandoening hebben invloed op hoe de respondenten naar zichzelf kijken. Maar ook heerst het gevoel bij de respondenten dat zij zich minder waard vinden dan de ander. Zij hebben het idee dat er extra rekening wordt gehouden met hun psychiatrische aandoening. De manier waarop de respondenten zich verhouden tot anderen is van grote invloed op het beeld dat zij van zichzelf creëren. Maar ook de psychiatrische aandoening heeft invloed op de manier waarop de respondenten naar zichzelf kijken. Veel respondenten voelen zich machteloos ten aanzien van hun aandoening.

Het verlies van vertrouwen in zichzelf en het verlies van vertrouwen in anderen heeft negatieve invloed op het zelfbeeld. Het verlies van vertrouwen staat vaak in relatie met de aandoening en het hierdoor verliezen van mentale en fysieke capaciteiten. Maar ook de reacties van anderen, zoals naasten en instanties, zorgen er voor dat zij vertrouwen in zichzelf en vertrouwen in de ander verliezen.

Veel respondenten vergelijken zichzelf met de tijden voordat zij ziek werden en zien zichzelf vaak als minder waard ten opzichte van hun 'oude ik'. Het verlies van werk, sociale contacten en maatschappelijke rollen speelt hierin een rol. Maar vooral het ervaren van het verminderen van fysiek, mentaal en emotioneel functioneren lijkt hier een groot onderdeel van te zijn. Deze ervaring uit zich vaak in wanhoop, wantrouwen en weinig zelfvertrouwen. Deze uitingen nemen beperkende vormen aan in het dagelijks functioneren.

#### 4.3.4 Weerspiegeling van emoties en gedrag

De factor 'weerspiegeling van emoties en gedrag' is voor de buitenwereld het meest zichtbaar. Het beeld wat respondenten over zichzelf hebben gevormd, uit zich in gedragingen en emoties die teleurstellingen bij anderen en zichzelf teweeg kunnen brengen.

Deze factor zegt iets over welke emoties en gedragingen zelfstigma oproepen. Respondenten hebben aangegeven zich geregeld zowel fysiek als emotioneel beperkt te voelen door hun psychiatrische aandoening. Deze beperkingen uiteten zich in emoties, zoals schaamte, angst, frustratie en verdriet. Maar ook het gevoel van machteloosheid en fysieke belemmeringen

spelen een rol in het ervaren van zelfstigma. Deze onvermogens hebben invloed op de manier waarop zij naar zichzelf en naar anderen kijken en hoe zij zichzelf presenteren aan de buitenwereld. De reactie van de buitenwereld op de manier waarop zij zich presenteren heeft invloed op het beeld dat de respondenten over zichzelf vormen.

De wil om geaccepteerd te worden door anderen en de wil om een de psychiatrische aandoening 'de baas' te zijn lijken een grote bron om kracht uit te putten. Alle respondenten geven aan dat zij moeten vechten om dingen te bereiken bij zichzelf en bij anderen. Het gevecht dat zij moeten leveren om doelen te bereiken maakt hen trots op zichzelf. Het gevecht dat zij moeten leveren resulteert soms in positieve ervaringen bij zichzelf en anderen, al wordt dit als een proces weergegeven dat zijn pieken en dalen kent. Ondanks de dalen belichten de respondenten in hun wil om geaccepteerd te worden de meest positieve kanten van zichzelf. Juist in dit thema lijken de respondenten het stuk 'herstel' van de psychiatrische aandoening te plaatsen, omdat zij hierin de meest positieve ervaringen ondervinden.

## **5. Zorgethische reflectie op de bevindingen**

Met dit onderzoek, willen we aan de hand van ervaringen van zelfstigma leren wat goede zorg is voor mensen met EPA. Met behulp van zorgethisch inzichten kunnen de bevindingen verder worden geduid en doordacht. Daarbij gaat zorgethiek uit van een relationele mensvisie, waarin de uniciteit van een persoon in de particuliere situatie een belangrijk aspect vormen.

### 5.1 Het relationele zelf en zelfstigma

Zoals in hoofdstuk 2 is besproken, maakt de Utrechtse zorgethiek gebruik van critical insights. Relationaliteit is daar één van, dit heeft betrekking op de verhouding tussen mensen. Ook in dit onderzoek blijkt relationaliteit een belangrijk aspect te vormen rondom de ervaringen in zelfstigma.

De relatie met de ander blijkt een centrale rol te spelen in de ervaringen van zelfstigma van de respondenten. Mensen die lijden aan zelfstigma betrekken vaak vooroordelen van anderen op zichzelf en een ernstige psychiatrische aandoening heeft invloed op het beeld dat zij over zichzelf vormen (Corrigan, 2002). De manier waarop we onszelf verhouden tot en vergelijken met anderen lijkt bij de respondenten van belang bij de vorming van het zelfbeeld. De manier waarop er door anderen wordt gereageerd op de psychiatrische aandoening lijkt daarom een aandeel te hebben in de vorming van het (negatieve) zelfbeeld. Uit de verhalen van de respondenten blijkt dat, het geaccepteerd willen worden door anderen en het niet anders willen zijn, een belangrijke rol spelen bij de vorming van het zelfbeeld. De ontwikkeling van zelfstigma kan dan ook niet worden gezien als iets van alleen de persoon zelf. Corrigan en Watson (2002) hebben veel studies verricht naar zelfstigma, zij geven aan dat er rondom zelfstigma vaak gekeken wordt naar de psychologische factoren van zelfstigma en dat het sociale aspect vaak buiten beschouwing wordt gelaten.

Door vanuit een zorgethisch perspectief te kijken naar de ervaringen van zelfstigma, kan ook naar de sociale invloeden gekeken worden. Zo spreekt Margaret Urban Walker in 'Moral Understandings' (2007) over 'praktijken van verantwoordelijkheid'. Hierbij gaat Walker uit van het idee dat mensen met elkaar zijn verbonden door 'praktijken van verantwoordelijkheid' en op die manier zin geven aan hun eigen en elkaars bestaan. Hieruit kan worden afgeleid dat hoe mensen zichzelf zien is ingebed in hoe anderen hen zien en hoe dit in 'praktijken van verantwoordelijkheid' tot uiting komt. Om inzicht te krijgen in wie waarvoor en waarom verantwoordelijk is, spreekt Walker over de 'landkaart van

verantwoordelijkheden'. Daarbij is de verwachting die we van onszelf en anderen hebben een belangrijk aspect in het toeschrijven van verantwoordelijkheden (Van Dartel, 2014, p.81). Hieruit kan worden opgemaakt dat zelfstigma niet alleen iets is van de persoon in kwestie, maar ook van andere betrokkenen. Uit de ervaringen van de respondenten blijkt dat zij het gevoel hebben alleen te staan. Het hebben 'verkeerde' verwachtingen naar anderen leiden vaak tot teleurstellingen bij de respondenten. Dit kan het gevoel versterken dat zij de verantwoordelijkheid en last alleen moeten dragen en het gemis van erkenning vergroten.

In het boek 'Iemand zien staan' van Annelies van Heijst (2008) omschrijft zij het belang van erkenning in een zorgrelatie. Van Heijst omschrijft dat vooral het gevoel dat de ander ertoe doet en er mag zijn zoals hij of zij is, van belang is.

Het hebben van aandacht voor de uniciteit van de persoon lijkt van groot belang bij het verlenen van zorg aan mensen met EPA. Erkenning en het worden gezien zoals zij zijn, wordt vaak niet door de respondenten ervaren. Mensen met EPA voelen zich meer begrepen en erkend wanneer zij gezien en gehoord worden op de manier hoe zij zichzelf zien. Dat komt ook terug uit de verhalen van de respondenten. Als onderzoeker is het mij opgevallen dat de respondenten graag hun verhaal vertellen en delen om meer begrip en acceptatie te krijgen. Het luisteren met een open houding, naar hun verhaal helpt hen om zich meer begrepen en erkent te voelen. Ook het gevoel van wederkerigheid wordt versterkt, omdat zij met hun verhaal graag anderen willen helpen en het begrip voor wat het betekent om te leven met een psychiatrische aandoening willen vergroten.

Van Heijst geeft aan dat het geven van erkenning niet een opdracht is maar hoort bij het zorgen voor elkaar. Een van de kenmerken van herstelondersteunende zorg is het maken van ruimte, het ondersteunen en het aansluiten bij van het maken van het eigen verhaal van de zorgontvanger.<sup>7</sup> Hiermee is de vraag of er voldoende erkenning wordt gegeven aan de persoon als geheel en/of herstel het geven van erkenning niet te veel kadert in de visie van herstel. Maar ook of door het ondersteunen en het aansluiten bij het maken van het eigen verhaal, voldoende aansluiten op hetgeen wat zij daadwerkelijk hebben doorstaan en het gevecht wat zij moeten voeren om hun leven te herstellen of weder op te bouwen.

---

<sup>7</sup> Voor alle kenmerken van herstelondersteunende zorg zie hoofdstuk 2

De ervaringen van de zorgontvangers kwamen deels overeen met de theorie van Annelies van Heijst in 'iemand zien staan' (2008). De behoefte om erkenning en het worden gezien zoals zij zijn is sterk aanwezig.

Toch zijn er ook verschillen gevonden tussen Van Heijst en ervaringen van de respondenten. Opvallend is dat enerzijds de behoefte van erkenning sterk aanwezig is. Maar door onder andere schaamte en angst lijkt het 'vragen' van deze erkenning (deels) niet altijd haalbaar. De respondenten doen hun best om enerzijds geaccepteerd te worden door de ander, waardoor zij niet zichzelf kunnen zijn en daardoor anderzijds niet de erkenning krijgen die zij graag zouden willen. Daarnaast ervaren zorgontvanger beperkingen op mentaal en fysiek functioneren, waardoor zij niet altijd in staat zijn om deze erkenning te 'vragen' en/ of te ontvangen. Deze manier van omgaan met erkenning vanuit de zorgvrager wordt niet benoemd door Van Heijst.

Wel stelt van Heijst in 'Menslievende zorg'(2005, p.144) dat zorgprofessionals een open houding dienen aan te nemen om de ander te kunnen zien staan, maar dat zorgprofessionals vaak snel de regie in eigen hand willen nemen. Er zou meer ruimte genomen moeten worden om de ander daadwerkelijk te kunnen zien en erkenning te geven aan zorgontvanger. Door ervaringen in zelfstigma kan dit extra worden bemoeilijkt, omdat men vaak negatieve ervaringen heeft in het uiten van gevoelens en zij zich in eerste instantie anders voor kunnen doen dan dat zij zich daadwerkelijk voelen. Het is dus van belang dat zorgprofessionals hierin investeren om uiteindelijk bij de behoefte en verlangens te komen. Dit vergt betrokkenheid en medemenselijkheid van de zorgprofessionals, waarbij er ruimte en aandacht is voor de persoon. Dit kan impliceren naar een grote tijdsinvestering en ten koste kan gaan van de tijd aan zorg. Maar Van Heijst geeft aan dat het een misvatting is dat deze persoonlijk aandacht te veel van zorgverleners zou vragen. Het gaat daarbij vooral om de aansluiting bij de persoon in het bijzonder. Dit hoeft niet ten koste te gaan van de tijd aan zorg, maar kan geïntegreerd plaats vinden (Ibid., p.65.).

Joan C. Tronto (1993) beschrijft in 'Moral Boundaries' het proces van zorgen en de daaraan door haar gekoppelde morele waarden. Aan de hand van de ervaringen van de respondenten zal op een aantal morele waarden worden ingegaan.

De morele fase is 'aandacht' duidt op de morele waarde die nodig is om de noden van een ander op te merken. Tronto omschrijft hierbij het belang van het zich open opstellen naar de



ander. Tronto geeft aan dat het moreel goed is als je echt wilt weten wat er in de ander omgaat (Tronto, 1993, p.127-128)

Uit de verhalen van de respondenten, blijkt dat zij het gevoel hebben niet gezien te worden door anderen. Daarbij lijken de respondenten niet het gevoel te hebben, te mogen zijn wie zij zijn en zijn zij teleurgesteld in anderen. Bij de noden en behoeften die zij nodig hebben, stuiten zij vaak op onbegrip en miskenning. Hierdoor lijkt er onvoldoende aandacht te zijn voor wat er daadwerkelijk in hen om gaat, om aan te kunnen sluiten bij hun noden en behoeften.

Bij de tweede morele fase, gaat het om de verantwoordelijkheid, die door het appèl dat de ander, moet worden genomen (Ibid., p.131-132). Het nemen van verantwoordelijkheid door de aangesproken ander, komt vaak niet tot uiting in de verhalen van de respondent. Uit de verhalen blijkt, dat velen hun best doen om zich zo ‘normaal’ mogelijk voor te doen om niet op te vallen, vaak uit schaamte en angst voor afwijzing. Hierdoor bestaat het risico dat niet altijd wordt gezien wat de noden en behoeften zijn. De morele fase ‘responsiviteit’ kan hier meer in betekenen, door de zorg die geboden wordt te evalueren, later in dit hoofdstuk wordt hier verder op ingegaan.

Wanneer de focus van herstelondersteunende zorg te veel op empowerment, eigen kracht en verantwoordelijkheid ligt kan dit leiden tot het onvoldoende zien van de noden en behoeften van de ander. Er ligt in de zorg dan te veel nadruk op het verkrijgen van competenties en het stimuleren van de krachten. Respondenten ervaren op dit moment vooral dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor hun herstel. Door attent te zijn op de reactie van de ander op de geboden zorg, kan hier op geanticipeerd worden.

## 5.2 Kwetsbaarheid en afhankelijkheid en het ervaren van zelfstigma

Een ander critical insight van zorgethiek is kwetsbaarheid. Iedereen is kwetsbaar en afhankelijk van anderen, waarbij zorgethiek in gaat op het niet autonome en zelfstandige bestaan. Zoals in hoofdstuk 2 is uitgewerkt zijn mensen onderling afhankelijk van elkaar om een zinvol bestaan en (samen)leven op te bouwen (Van Heijst, 2005, p.42).

Het is belangrijk om te beseffen dat de zorgrelaties die met de ander worden aangegaan gebaseerd zijn op ongelijke machtsverhoudingen. Door de ervaringen van zelfstigma lijkt deze ongelijkheid sterker te worden ervaren. Uit de verhalen van de respondenten blijkt dat zij het verlangen hebben om ‘normaal’ te zijn en te voldoen aan de verwachtingen die door anderen en de samenleving worden gesteld. Verder blijkt uit hun verhalen dat zij gebukt gaan

onder de afhankelijkheid van anderen. In dit opzicht lijkt kwetsbaarheid niet alleen te komen door de reactie van de ander, maar ook door het beeld dat zij van zichzelf en de wereld hebben gevormd. Vanuit de zorgrelatie kan het ervaren van ongelijkheid worden geëvalueerd aan de morele waarde die Tronto (1993, p.134). beschrijft als responsiviteit. Het is van belang dat de zorgprofessionals ontvankelijk zijn voor deze reacties van zorgontvangers (Van Nistelrooij, 2008, p.64).

Dit is bij de zorg voor mensen met EPA die lijden aan zelfstigma vaak geen gemakkelijke klus. De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat zij zich vaak anders voordoen dan dat zij zich daadwerkelijk voelen, wat de reactie op zorg kan beïnvloeden. Maar ook de beperkingen die ervaren worden bij zelfstigma, zoals schaamte en angst, kunnen ervoor zorgen dat zij niet adequaat reageren. Het vraagt om extra inspanning van de zorgprofessional om erachter te komen hoe de geboden zorg ervaren wordt en of er een goede afstemming is met de zorgontvanger.

### 5.3 Goede (herstel-)zorg

De bevindingen van dit onderzoek heeft overeenkomsten met het proefschrift van Wilken (2010). Met name het gemis van betrokkenheid en afstemming op de noden en behoeften werd in dit onderzoek evenals in het proefschrift als gemis ervaren (Wilken, 2011, p.65). Daarnaast blijkt uit beide onderzoeken dat het ervaren van dit gemis invloed heeft op zelfbeeld wat zorgontvangers ontwikkelen.

Wilken beschrijft dat dat goede zorg voor mensen met EPA bij moeten dragen aan de motivatie en empowerment van de zorgvrager en aan de ontwikkeling van hun identiteit en competenties (Ibid., p.64 ). Echter is dit bij de ervaringen van de respondenten dit minder tot uiting gekomen. De respondenten in dit onderzoek beschrijven vooral de behoefte om erkenning, aansluiting en begrip van de sociale context.

Om goede zorg te kunnen verlenen is aansluiting en afstemming nodig op de ervaringen en behoeften van elke unieke persoon vanuit zijn of haar specifieke context (Van Heijst, 2005). Bij mensen met EPA staat niet meer de genezing voorop, maar het herstel van een ernstige psychiatrische aandoening. Menswaardigheid en medemenselijkheid zijn daarin belangrijke pijlers om goede zorg te kunnen verlenen. Van Heijst noemt dit menslievende zorg, zij legt vooral de focus op het aangaan van een zorgrelatie en het opmerken dat iemand ertoe doet. Voor mensen met EPA betekent dit niet dat het alleen gaat om de geboden behandeling en/of

begeleiding ten aanzien van hun psychiatrische aandoening, maar ook de aansluiting op hun persoonlijke belevingswereld is van grote waarde.

Van Heijst benoemd in het boek ‘Professional Loving Care’ dat afstemmen in de behoeften van elke afzonderlijke zorgvrager een leidend principe is in de professionele zorgrelatie. Het belangrijkste doel is niet het herstel van lichaam of geest, maar de ervaring van zorg (Van Heijst, 2011, p.3). De focus van herstelondersteunende zorg lijkt daarentegen gericht te zijn op herstel. Bij herstelondersteunende zorg wordt het kenmerk: *Is present (met aandacht aanwezig)* benoemd. Hiermee is vanuit de herstelondersteunende zorg aandacht voor de afstemming in op de zorgrelatie, maar lijkt het geen leidend principe te zijn. In de visie van de GGZ is het ondersteunen van het herstelproces leidend.

Een ander van de kenmerken van herstelondersteunende zorg is het maken van ruimte, het ondersteunen van en het aansluiten bij het maken van het eigen verhaal van de zorgontvanger.<sup>8</sup> Hierbij is het de vraag of er voldoende erkenning wordt gegeven aan de persoon zelf. Het geven van erkenning aan het eigen verhaal, waarbij vaak wordt ingegaan op het ‘herstelverhaal’, lijkt onvoldoende aan te sluiten op dat wat de respondenten daadwerkelijk hebben doorstaan en het gevecht dat zij moeten voeren om hun leven te herstellen of weer op te bouwen. Dit kan het gevoel van onbegrip en miskenning versterken.

Uit de verhalen van de respondenten blijkt dat een goede afstemming belangrijk is om een (vertrouwens)relatie op te kunnen bouwen. Daarentegen blijkt uit de ervaringen van de respondenten dat het maken van verbinding met de ander door zelfstigma wordt verstoord. De respondenten ervaren onbegrip en miskenning en hebben moeite met het ‘anders-zijn’. De presentietheorie van Baart (2001) is een professionele benadering waarin het belang van afstemmen in de zorgrelatie wordt weergegeven.

Hiermee gaat Baart in op het afstemmen in de noden en de behoefte van de zorgontvanger en de zorg die de zorgprofessional kan bieden. Hiermee stelt hij de zorgrelatie voorop en laat hij het probleemoplossend handelen los. Het proces van zorgen is niet vooraf vastgelegd, maar doet zich voor als een leerproces. Hiermee zou ook de visie van de GGZ, die ‘herstel’ voorop stelt, losgelaten kunnen worden. Hierdoor kunnen ervaringen van zelfstigma en de daar bijbehorende teleurstellingen, beperkingen en emoties eerder gesignaleerd kunnen worden.

---

<sup>8</sup> Zie uitleg *kenmerken herstelondersteunende zorg* in hoofdstuk 2.

#### 5.4 Herstelproces

Het ervaren van zelfstigma lijkt een eenzaam proces, waarin de verantwoording en de ‘last’ vooral bij de respondenten komen te liggen, waar juist bij de respondenten de wens en de behoefte ligt om deze verantwoording en last te delen met anderen. De mate van herstel lijkt hierop niet van invloed te zijn. Alle respondenten ervoeren zelfstigma en de regie om op zoek te gaan naar manieren om, om te gaan met zelfstigma werd bij hen gelegd.

De sociale context is ook van invloed. Net zoals een psychiatrische aandoening de respondent overkomt, overkomt het zijn of haar omgeving ook. Het verlies van het ‘oude leven’ en het krijgen van een psychiatrische aandoening, vraagt om aanpassingen van beiden kanten. Al komen deze aanpassingen, in de verhalen van de respondenten, niet aan beide kanten tot uiting. Uit de verhalen van de respondenten komt naar voren, dat zij veelal diegenen zijn die de aanpassingen maken.

Ook wanneer er wordt gekeken naar herstelondersteunende zorg, lijkt er voorbij te worden gegaan aan dat wat mensen daadwerkelijk hebben ondergaan. Door de GGZ wordt vooral de visie in herstel uitgedragen, waarbij wellicht te snel voorbij wordt gegaan aan de gekwetstheid, de pijn en het verdriet van zorgontvangers. Het gevoel daar alleen in te staan, maakt de teleurstelling in zichzelf en anderen mogelijk alleen maar groter.

## 6. Conclusies en aanbevelingen

Aan het begin van dit onderzoeksverslag is ingegaan op de belemmering van zelfstigma bij het herstellen van een ernstige psychiatrische aandoening. Dit leidde tot de volgende hoofdvraag: *Hoe ervaren mensen met een ernstige psychische aandoening die in zorg zijn bij FACT GGzE zelfstigmatisering tijdens hun herstelproces? En wat betekent dit voor goede zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening?*

In dit hoofdstuk geef ik antwoord op de hoofdvraag en de bijbehorende deelvragen, gevolgd door aanbevelingen voor wetenschap en praktijk.

### 6.1.1 Zelfstigma

In deze subparagraaf wordt ingegaan op de deelvraag: *Hoe wordt zelfstigma ervaren door mensen met EPA die in zorg zijn bij FACT GGzE?* Aan de hand van de bevindingen die in hoofdstuk 4 gepresenteerd zijn

#### *Teleurstelling in zichzelf en anderen*

Het hebben van een psychiatrische aandoening, zorgt er voor dat het leven van de respondenten anders verloopt dan zij zelf in gedachten hadden. De verhalen van de respondenten vertellen dat zij het gevoel hebben grote aanpassingen te moeten maken in het leven om enigszins ‘normaal’ te kunnen functioneren. Zij vergelijken zichzelf met diegene die zij waren voordat zij ziek werden. Dit leidt tot teleurstellingen in het eigen kunnen en functioneren. Tevens stuiten zij op onbegrip en op het gevoel niet geaccepteerd te worden door anderen. Dit sterkt het gevoel dat zij niet voldoen en een teleurstelling zijn voor anderen. Het ervaren van miskennis en wantrouwen speelt een grote rol in het ervaren van zelfstigma. De respondenten omschrijven het gevoel alleen te staan in hun worsteling met de psychiatrische aandoening en lijken hun behoefte en noden niet voldoende over te kunnen brengen op de ander.

#### *Weerslag op het zelfbeeld*

Uit de verhalen van de respondenten kan worden opgemerkt dat zelfstigma invloed heeft op het beeld wat een zorgontvanger van zichzelf vormt. Deze vorming van het zelfbeeld staat in nauwe relatie met anderen en hoe zij denken dat anderen over hen denken.

Opvalt bij de uitwerking van zelfstigma is, dat zorgontvangers zich vaak proberen aan te passen aan hun (sociale) omgeving. Hierin wordt vaak het gevoel ervaren dat zij niet zichzelf kunnen of mogen zijn. Het hebben van een psychiatrische aandoening, schaamte en de angst

voor afwijzing versterken dit gevoel. Dit heeft negatieve invloed op het zelfbeeld en hebben zij een beeld van zichzelf waarin zij zich minder waard voelen dan anderen. Daar bovenop komt, dat zij vaak maar een klein sociaal netwerk hebben en weinig maatschappelijke rollen vervullen, die het negatief zelfbeeld versterkt, omdat zij niet aan de verwachtingen voldoen die de maatschappij aan hen stelt.

### *Weerspiegeling van emoties en gedrag- uitingen*

Uit de verhalen van de respondenten kan worden afgeleid dat zelfstigma beperkende vormen aanneemt als het gaat om het mentaal en fysiek functioneren. In het dagelijks leven worden deze het meest ervaren. Vooral angst voor afwijzing en schaamte voor de psychiatrische aandoening worden benoemd als beperkende emoties in het contact met anderen. Het aangaan van contacten wordt hierin bemoeilijkt.

Fysieke beperkingen worden ook ervaren, het gebrek aan energie of kracht worden vaak benoemd. Ook het ervaren van afgevlakte emoties, zoals niet meer kunnen huilen of lachen, zorgen ervoor dat zorgontvangers zich niet in staat voelen om dingen aan te pakken, wat de angst of schaamte kan voeden.

Ondanks de beperkingen worden ook mogelijkheden ervaren. Vooral de vechtlust om geaccepteerd te willen worden zoals zij zijn (met de psychiatrische aandoening) en de psychiatrische aandoening de baas worden, geeft hen kracht. Het geeft respondenten het gevoel nog iets te kunnen en te bereiken.

### 6.1.2 Herstelproces

In deze subparagraaf wordt ingegaan op de deelvraag: *Hoe wordt het herstelproces ervaren door mensen met EPA die in zorg zijn bij FACT GGzE?* Aan de hand van de bevindingen die in hoofdstuk 5 gepresenteerd zijn

Herstel wordt door de respondenten niet expliciet benoemen. Toch zijn er een aantal conclusies die getrokken kunnen worden op basis van hun ervaringsverhalen. Respondenten lijken vooral herstel te zien als het bereiken van einddoelen en/of mijlpalen en zien herstel niet als een proces.

Het doormaken van een herstelproces lijkt meer door de GGZ te worden uitgedragen dan door de respondenten zelf. Het verder vooruit kijken of terugkijken op het leven, wordt door velen als pijnlijk ervaren, wat bij een enkele respondent leidt tot gevoelens om niet meer te willen leven.

### 6.1.3 Goede zorg

Aan de hand van de bevindingen die in hoofdstuk 5 gepresenteerd zijn wordt in deze subparagraaf ingegaan op de deelvraag: *Wat vertellen de ervaringen in zelfstigma over goede zorg voor mensen met EPA tijdens hun herstelproces?*

De ervaringen in zelfstigma vertellen veel over de behoefte en noden van de respondenten. Vooral erkenning voor de persoon, begrip voor de situatie waarin zij verkeren en het accepteren van de psychiatrische aandoening wordt gemist door de respondenten. Daarbij voelen zij zich weinig gewaardeerd in hun menszijn en lijkt vooral hun psychiatrische aandoening de aanleiding hiervan te zijn. Respondenten willen graag gehoord worden en zijn zich erg bewust van hun afhankelijkheid van de ander. Daarentegen willen zij ook graag iets betekenen voor de ander, maar dit lijkt voor hen niet altijd mogelijk. Goede zorg kan vooral iets betekenen in het afstemmen op de persoon en het open staan voor de unieke ander. Ook de wederkerigheid in de relatie lijkt van groot belang voor de respondenten. Zij doen graag iets terug voor de zorg die hen geboden wordt, waardoor zij niet het gevoel hebben alleen als ‘afhankelijk’ te worden gezien, maar ook als een volwaardig mens.

### 6.2 Zelfstigma en herstel kan dat eigenlijk wel?

In de deelvragen zijn alle elementen uit de hoofdvraag beantwoord. Deze elementen kunnen de hoofdvraag beantwoorden, die luidt:

*Hoe ervaren mensen met een ernstige psychiatrische aandoening, die zorg ontvangen van FACT GGzE, zelfstigma tijdens hun herstelproces? En wat betekent dit voor goede zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening?*

Zelfstigma wordt vooral als negatief ervaren. Het ervaren van miskennis, afhankelijkheid, beperkingen en het niet voldoen, hebben een negatieve invloed op het zelfbeeld. Emoties als angst en schaamte lijken hier een gevolg van te zijn, die het gevoel van teleurstellen vergroten. De sociale context lijkt grote invloed te hebben op ervaringen van zelfstigma en worden de noden en behoefte niet voldoende gezien. Mede hierom is het van belang dat zorgprofessionals aandacht hebben voor uniciteit van de zorgontvangers, met de bijbehorende wensen, behoeftes, tekortkomingen en mogelijkheden. Wanneer een zorgontvanger niet wordt gezien of niet serieus wordt genomen, wordt het gevoel van stigmatisering versterkt en zal de ervaring van zelfstigma toenemen

Maar wat zegt zelfstigma over goede zorg? Het feit dat zelfstigma wordt ervaren, betekent dat ‘de verbinding’ die gemaakt wordt, nog niet voldoende aansluit op de belevingswereld van een zorgontvanger met EPA. De herstelvisie en het bieden van herstelondersteunende zorg, lijkt soms nog een aantal stappen te ver en lijkt vooral te worden uitgedragen door de GGZ. Het krijgen en het hebben van een ernstige psychiatrische aandoening, heeft veel invloed op het leven en het is nodig om zaken zoals: de pijn, het verdriet en hetgeen wat kapot is eerst onder ogen te zien. Onder andere Baart sluit hierop aan doordat het afstemmen op de zorgvrager begint met het in kaart brengen van de noden en behoefte, waarna pas gezien kan worden wat een zorgprofessional kan betekenen voor de zorgvrager (Presentie, 2011).

### 6.3 Aanbevelingen

In deze paragraaf worden op basis van de bevindingen van dit onderzoek, aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek en de praktijk.

#### *Wetenschap*

In dit fenomenologisch onderzoek is gekeken naar de ervaringen van zelfstigma van mensen met EPA. Echter zijn deze bevindingen gebaseerd op data die verkregen is uit een onderzoeksgroep die zorg ontvangt van één FACTteam binnen GGzE te Eindhoven. De onderzoeksgroep is daardoor weinig divers op het gebied van aangeboden zorg, problematiek en woongebied. Om de conclusies meer te kunnen onderbouwen, zou het nuttig zijn om bij andere GGZ-instellingen een soortgelijk onderzoek uit te voeren. Waarbij de groep respondenten gevarieerd is in problematiek, woongebied, leeftijd en geslacht.



Op deze manier wordt het onderzoek verbreed en zou tot sterkere en gedetailleerdere resultaten kunnen komen. Daarnaast zou ook onderzoek gedaan kunnen worden die meer gericht is op de sociale context, dan alleen de individuele ervaringen van de respondenten. Door in kaart te brengen hoe de sociale context bij mensen met EPA wordt ervaren, kan dit mogelijk meer inzicht bieden in de manier hoe er in de praktijk omgegaan kan worden met ervaringen van zelfstigma.

### *Praktijk*

Uit het onderzoek is gebleken dat afstemming op de behoefte en noden van mensen met EPA er toe doet. Dit geldt voor zowel zorgprofessionals als andere betrokkenen bij mensen met EPA. Om deze afstemming in de professionele zorgpraktijk beter in te bedden, is het allereerst noodzakelijk dat beleidmakers inzien dat afstemming met de zorgontvanger een belangrijk fundament is voor goede zorg.

Daarnaast is er aandacht nodig voor de afstemming op de zorgvrager in het onderwijs van (toekomstige) zorgprofessionals. Zorgprofessionals moeten zich bewust worden van het belang van afstemmen op de zorgontvanger voor de uitvoering in de praktijk.

Tot slot is er meer aandacht nodig voor het ontwikkelen van begrip en kennis voor een ernstige psychiatrische aandoening, bij belangrijke anderen van mensen met EPA. Door bewustwording te creëren in de betekenis van het hebben van een psychiatrische aandoening, kan mogelijk betere afstemming plaats vinden. Hierin ligt wellicht een rol voor de zorginstellingen om naastbetrokkenen te informeren en voor te lichten. Zorginstellingen doen er dan ook goed aan om de sociale context te betrekken bij de zorg voor mensen met EPA.

## 7.Kwaliteitscriteria

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de kwaliteit van het onderzoek. Als eerste wordt ingegaan op de kwaliteitsmaatregelen die voorafgaand aan het onderzoek zijn gepland. Daarna zal de kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek worden behandeld.

### 7.1 kwaliteitsmaatregelen vooraf

Voor het verkrijgen van valide resultaten geldt betrouwbaarheid als een belangrijke voorwaarde. Betrouwbaarheid is een kwaliteitscriteria die twee vormen kent: geldigheid en generaliseerbaarheid. Met *geldigheid* wordt de mate van consensus en overeenstemming van de betrokken onderzoekers en de invloed daarvan op het onderzoek geduid. Bij empirisch onderzoek wordt de rol van de onderzoeker niet geminimaliseerd, maar wordt de rol van de onderzoeker zo transparant mogelijk weergegeven (Zwieten en Willems, 2009).

Met *generaliseerbaarheid* wordt de mate van consequentheid, consistentie en navolgbaarheid in de gemaakt stappen van het onderzoek weergegeven en in hoeverre het onderzoek door anderen te herhalen is<sup>9</sup>.

#### 7.1.1 Betrouwbaarheid

Dit onderzoek is uitgevoerd door één onderzoeker, daardoor is er geen mogelijkheid geweest om de data, de analyse en de uitwerking van het onderzoek te bespreken en te laten controleren door medeonderzoekers. Om toch het onderzoek tussentijds te laten beoordelen en te controleren is vooraf besloten om gebruik te maken van peer debriefing. Vanuit de masteropleiding is begeleidster dr. Vivianne Baur en tweede lezer Inge van Nistelrooij betrokken bij het onderzoek. Zij zullen tussentijdse rapportages van de dataverzameling, analyse en resultaten van feedback voorzien.

Tevens wordt getracht zo transparant mogelijk te werk te gaan door gedurende het onderzoek een *logboek* bij te houden. Een reflectieve houding heeft daar een belangrijk aandeel in gehad. In het logboek zijn inhoudelijke en procesmatige stappen en bevindingen weergegeven om inzicht en transparantie te geven. Hierdoor bestaat er de mogelijkheid om op gemaakt keuzes terug te komen (Baarda, 2009). Daarnaast is ten tijde van het afnemen van de interviews een *reflectieverslag* bij gehouden, om op de rol en houding als onderzoeker te reflecteren. Ook is voorafgaand in het onderzoek besloten om *memo's* te maken tijdens het analyseproces.

---

<sup>9</sup> Plochg, Juttman, Klazinga & Mackenbach (2012): p.90

Memo's maken inzichtelijk welke beslissingen zijn gemaakt bij het analyseren van de data (Boeije 2005).

De reflectieve houding is een belangrijk onderdeel in dit onderzoek en vraagt om een zorgvuldige manier van werken. De onderzoeker is zich tijdens het onderzoek er van bewust dat haar achtergrond en haar ervaring als zorgprofessional van invloed is op de manier waarop zij naar de data kijkt en analyseert. Desalniettemin is de onderzoeker zich er van bewust dat het geheel onbevangen te werk gaan, bijna niet mogelijk is en heeft daarom gebruik gemaakt van een aantal vooraf opgestelde richtinggevende dimensies.

### 7.1.2 Geldigheid

Met geldigheid wordt bedoeld in hoeverre de onderzoeker heeft onderzocht wat hij beoogde te onderzoeken en terug te zien is in de resultaten van het onderzoek (Baarda, 2009).

Dit onderzoek is slechts door één onderzoeker uitgevoerd, wat een beperking is voor de validiteit van het onderzoek. Het is mede daarom van belang om de codes en categorieën die verkregen zijn tijdens het analyseproces, zorgvuldig en nauwkeurig te ontwikkelen. Het mee laten kijken van de begeleider, zal dit ten goede komen. Daarbij is het eenduidig en helder gebruik van de begrippen, tijdens het coderen, van belang om op die manier verwarring te voorkomen.

Voor het afnemen van de interviews, is ter voorbereiding een topiclijst samengesteld, die er voor zorgt dat de focus tijdens de interviews wordt behouden. Een topiclijst biedt de onderzoeker houvast, maar geeft de respondent ook voldoende ruimte om zijn verhaal te doen. De topiclijst is in de periode dat de interviews werden afgenomen, meerdere malen geëvalueerd en zo nodig aangepast.

### 7.1.3 Generaliseerbaarheid

Generaliseerbaarheid geeft aan in welke mate de onderzoeksresultaten en conclusies te generaliseren zijn naar andere situaties, personen, organisaties, gevallen en verschijnselen die niet in het onderzoek onderzocht zijn (Smaling, 2009).

Het is gebruikelijk dat binnen fenomenologie en IPA geen gebruik wordt gemaakt van grote onderzoeksgroepen. De kwaliteit van de verkregen data, hangt in dit geval niet af van de kwantiteit, maar van de kwaliteit en de diepgang van de data (Baker, Edwards & Doidge, 2012). Wel is er iets te zeggen over de gevarieerdheid aan respondenten en data. De respondenten zijn binnen één FACTteam van de GGzE geworven, die een klein gebied van regio Eindhoven omvat. Dit maakt de variatie kleiner, wel is binnen deze groep gekeken dat

de respondenten hulp ontvangen van verschillend zorgprofessionals en de verschillen van leeftijd, geslacht en woongemeente varieerden.

Door middel van datatriangulatie is getracht om specifieke bevindingen te verifiëren of te versterken (Plochg, 2012, p.91). In dit onderzoek is gebruik gemaakt van interviews, dagboeken, een brief en gedichten, om datatriangulatie toe te passen.

## 7.2 Kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek.

### 7.2.1 onderzoeksverloop

De uitkomsten en resultaten van dit onderzoek zijn voortgevloeid uit de analyse van verschillende soorten data. Het onderzoek heeft plaats gevonden binnen de GGZ-instelling waar de onderzoeker werkzaam is. Dit zorgde ervoor dat andere zorgprofessionals makkelijk benaderd konden worden om respondenten te werven. Op voorhand was het idee dat er vijf respondenten werden geïnterviewd en drie respondenten een dagboek zouden bijhouden. Echter bleek het in de praktijk moeilijk te zijn om respondenten te werven voor het bijhouden van een dagboek. Omdat het tijdsbestek het niet toe liet om langer op zoek te gaan naar respondenten voor de dagboeken, heeft de onderzoeker in haar eigen cliëtnetwerk, mensen benaderd om een brief en gedichten te delen. Dit maakte het mogelijk om verschillende vormen van data met elkaar te vergelijken.

Hoewel een bredere onderzoekseenheid was gewenst, heeft de onderzoeker door tijdsdruk en het korte tijdsbestek van het onderzoek, de keuze gemaakt om de respondenten binnen één FACTteam te werven.

### 7.2.2 Betrouwbaarheid

Bij aanvang van het onderzoek was bekend dat er gebruik zou worden gemaakt van peer debriefing. De eerste begeleidster heeft het (inhoudelijk) verloop van het onderzoek gevolgd en becommentarieerd aan de hand van de verslaglegging die de onderzoeker doorstuurde. De begeleidster heeft veel ervaring in het uitvoeren van empirisch onderzoek. De tweede lezer heeft vanuit haar expertise, de zorgethische reflectie van feedback voorzien. Deze feedback heeft bijgedragen aan de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

Ook het bijhouden van het logboek, het reflectieverslag en memo's, waarin de onderzoeker haar gedachten, bevindingen en twijfels beschrijft dragen bij aan het inzichtelijk maken van de stappen die genomen zijn in het onderzoeksproces. Echter is de handmatig verlopen codering niet geheel inzichtelijk op basis waarvan de keuzes zijn gemaakt, tijdens het coderen en ontwikkelen van de codeboom.

Tot slot, is bij het uitwerken van de data gebruik gemaakt van *thick description*. Door het gebruik van citaten van de respondenten in de verslaglegging van de resultaten, bood het de mogelijkheid om de lezer mee te nemen in de relatie tussen de ruwe data en de interpretatie daarvan (Plochg, 2012, p.91).

Het logboek, het reflectieverslag, de uitgewerkte data en de memo's zijn in het bezit van de onderzoeker, deze kunnen ter inzage worden opgevraagd bij de onderzoeker.

### 7.2.3 Geldigheid

Zoals eerder aangegeven, is het onderzoek uitgevoerd door één onderzoeker. Hiermee zijn ook alle interviews door de onderzoeker zelf uitgevoerd. De onderzoeker had geen ervaring met het afnemen van diepte-interviews. Hierdoor liep de onderzoeker tegen moeilijkheden aan, waar wellicht een ervaren interviewer geen problemen in ervaart. Om te kunnen leren en groeien in het afnemen van interviews, is door de onderzoeker een reflectieverslag bijgehouden, die aan de hand van het *model van Korthagen* reflecteert op de handelwijze en houding van de onderzoeker.<sup>10</sup> Tevens is na de uitvoering van de analyse besloten om een rapportage te schrijven over de ervaringen van de onderzoeker over de belemmeringen bij het uitvoeren van de analyse. De onderzoeker ondervond in deze fases moeilijkheden rondom de rol als onderzoeker versus die van zorgprofessional. Deze rapportage heeft bij kunnen dragen in het zien van een ander perspectief tijdens uitschrijven van de overige hoofdstukken. De rapportage is terug te vinden de bijlage.

Om de respondenten zoveel mogelijk op hun gemak te kunnen stellen en ze vrijuit te kunnen laten praten, heeft de onderzoeker de respondent de keuze laten maken waar afspraken plaats vonden. De meeste afspraken hebben op verzoek van de respondenten in de thuissituatie plaats gevonden.

### 7.2.4 Generaliseerbaarheid

De resultaten van het onderzoek vertellen iets over de manier waarop zelfstigma wordt ervaren door mensen met EPA. Echter hebben deze resultaten niet betrekking op iedereen die zelfstigma ervaart. De onderzoekseenheid is niet voldoende variërend om conclusies te trekken die voor iedereen geldend zijn. Mogelijk kan zelfstigma door mensen die zorg ontvangen vanuit een ander team of instelling of woonachtig zijn in een ander gebied van

---

<sup>10</sup> Zie hoofdstuk 3 voor uitleg over het *model van Korthagen*.

Nederland, zelfstigma anders ervaren. Toch kan de generaliseerbaarheid verder worden getrokken dan alleen de betreffende setting. Het onderzoek was echter niet gericht om de zorg van de desbetreffende setting te evalueren, maar is er gekeken of de ervaringen in zelfstigma bij konden dragen in betere zorg voor mensen met EPA. Op die manier biedt het onderzoek de mogelijkheid om de resultaten en conclusie te delen met anderen die interesse hebben in dit onderwerp.

## **Dankwoord**

Met het schrijven van dit dankwoord leg ik de laatste hand aan mijn thesis en ga ik na vier intensieve en leerzame jaren met een rugzak vol met kennis, inzichten en professionele en persoonlijke groei, de praktijk in om een bijdrage te leveren aan de verbetering van de zorg.

Zonder hulp van anderen was het afronden van mijn studie niet gelukt en wil ik graag van de gelegenheid gebruik maken om een aantal mensen te bedanken voor hun bijdrage, steun, vertrouwen, motivatie en geduld van afgelopen tijd.

Allereerst wil ik mijn begeleidster dr. Vivianne Baur bedanken voor de prettige samenwerking en haar verhelderende en kritische blik. Ook mijn tweede lezer, dr. Inge van Nistelrooij, wil ik graag bedanken voor haar inzet en adviezen.

Daarnaast ben ik mijn collega's van het GGzE FACT team regio West veel dank verschuldigd, zij hebben mij gemotiveerd, ondersteund en vertrouwen gegeven in het volgen van deze studie en het schrijven van mijn masterthesis. Ook de respondenten wil ik heel graag bedanken voor hun openheid, inspiratie maar vooral ook lef om hun ervaringen te delen.

Tot slot wil ik ook een aantal familieleden en vrienden die dicht bij mij staan, bedanken. Zij weten als geen ander hoe moeilijk de afgelopen jaren soms voor mij zijn geweest. Zij hebben mij altijd het vertrouwen en geloof gegeven om door te gaan. Tot slot wil ik mijn partner Ronnie in het bijzonder bedanken, zonder zijn steun en hulp was het afronden van deze studie niet gelukt.

## Literatuur

- Baarda, B. (2009). *Dit is onderzoek!; Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Noordhoff Uitgevers. Groningen/Houten
- Baart, A. (2001) *Een theorie van presentie*. Utrecht: Lemma
- Baart, A., Dijke, J., van., Ouwerkerk, M. & Beurskens, E. (2011). *Buigzame zorg in een onbuigzame wereld*. Boom Lemma uitgevers, Den Haag
- Baker, S.E., Edwards, R. and Doidge, M. (2012). *How many qualitative interviews is enough?: Expert voices and early career reflections on sampling and cases in qualitative research*. University of Brighton
- Bandura, A. (1993). Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. *Educational Psychologist* 28 pp. 117- 148
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom
- Boevink, W., Prinsen, M., Elfers, L., Dröes, J., Tiber, M., & Wilrijcx, G. (2009). Herstelondersteunende zorg, een concept in ontwikkeling. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 18(1), pp. 42-54.
- Boon, S., Nugter, A., en Dijker, A. (2004). Stigmatisering in de wijk. Cognitieve en emotionele determinanten van stigmatisering van psychiatrische patiënten. *Maandblad van Geestelijke Volksgezondheid*, 59(12), pp. 1006-1017.
- Borge, L., Martinsen, E.W., Ruud, T., Watne, O. & Friis, S. (1999). Quality of life, loneliness, and social contact among long-term psychiatric patients. *Psychiatric Services*, 50(1), pp. 81-84.
- Bowen, G. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative Methods* 5(3)
- Byrne, P. (2001). Psychiatric Stigma. *British Journal of Psychiatry* 178(3), pp. 281-284.



- Castelein, S., Slooff, C., Boeken, L., van & Lohuis, G. (2015) Stigmatisering binnen de (geestelijke) gezondheidszorg. *GGZet wetenschappelijk* 19(2), pp. 9-20.
- Corrigan, P.W., & Wassel, A. (2008) Understanding and influencing the stigma of mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 46, pp. 42-48.
- Corrigan, P.W., Watson, A.C. & Ottati, V. (2003). From whence comes mental illness stigma? *The International Journal of Social Psychiatry*, 49(2), pp. 142-157.
- Corrigan, P.W. & Watson, A.C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World psychiatry*, 1(1), pp. 16-20.
- Creswell, J.W. (2013). *Qualitative inquiry & research design; Choosing among five approaches, third edition*. Los Angeles/London/New Delhi/Singapore/Washington DC: SAGE
- Dartel, H., van, & Molewijk, B. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg; Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Amsterdam: Boom
- Delespaul, P. & Consensusgroep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (epa) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor de psychiatrie* 55(6), pp. 427- 438
- Dröes, J., & Witsenburg, C., red. (2012) *Herstelondersteunende zorg; Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP
- Finlay, L. (2002) Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qualitative Research* 2(2), pp. 209 – 230.
- Finlay, L. (2005). Reflexivity embodied empathy: A phenomenological of participant – researcher intersubjectivity. *The humanistic psychologist* 33(4), pp. 271-292
- Gagne, C. (2004). *Rehabilitatie: een weg tot herstel*. Voordracht studiedag ‘Rehabilitatie en Herstel’. Groningen: Lectoraat Rehabilitatie Hanze Hogeschool, 14 juni 2004.

- Geenen, M. J. (2010) Het spiraalmodel van Korthagen: reflecteren in stappen, geraadpleegd op 12-04-2016, [http://www.coutinho.nl/fileadmin/documenten/kwaliteitmetbeleid/extra\\_info/H3/Extra\\_info\\_H3\\_spiraamodel\\_korthagen.pdf](http://www.coutinho.nl/fileadmin/documenten/kwaliteitmetbeleid/extra_info/H3/Extra_info_H3_spiraamodel_korthagen.pdf)
- GGzE. (n.d.). Wat doet GGzE?. Geraadpleegd op 20-02-2016, <http://www.ggze.nl/over-ggze/wat-doet-ggze>
- GGZNederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap; Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met een ernstige psychiatrische aandoeningen*. Visiedocument GGZNederland
- Goffman, G.E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice Hall: Englewood Cliffs, NY.
- Goossens, A., red. (2014). *Schetsen van mismatch; Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek*. Libertas.
- Graste, J., & Bauduin, D., (red). (2000). *Waardenvol werk; Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg*. Assen: Van Gorcum.
- Heijst, A., van. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement
- Heijst, A., van. (2008). *Iemand zien staan; Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement
- Heijst, A., van. (2011). *Professional Loving Care; An ethical view of the healthcare sector*. Leuven: Peeters
- Hendriksen-Favier, A., Nijmens, K., & Rooijen, S., van. (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de ggz*. Utrecht: Trimbos Instituut:
- Kittay, E.F.(1999) *Love's labor; Essays on Women, Equality and Dependency*. Psychology Press, New York & Londen.

- Korzillius, H. (2000). De kern van survey-onderzoek; de kern van organisatieonderzoek. Assen: Van Gorcum en Comp.
- Livingston, J.D. & Boyd, J.E. (2010) Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review an meta-analysis. *Social Science & Medicine* 7(12), pp. 2150-2161
- Manen, M., van. (2005). *Fenomenologie: een kwalitatieve stroming met een verscheidenheid aan tradities*. Kwalon (1)
- Mittel, D., Greer, S., Lakshminarayana, C., Allee, E., Corrigan, P.W. (2012). Empirical Studies of Self-Stigma Reduction Strategies:A Critical Review of the Literature. *Psychiatric services* 63(10), pp. 974 -981
- Movisie (2013). Ervaringsdeskundigen ondersteunen elkaar voor herstel en via empowerment; Herstelondersteunende zorg. Geraadpleegd op 11 februari 2016, <https://www.movisie.nl/tools/ervaringsdeskundigen-ondersteunen-elkaar-herstel-empowerment-herstelondersteunende-zorg>
- Nistelrooij, I., van. (2008). *Basisboek zorgethiek; Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*. Heeswijk: Uitgeverij Abdij van Berne
- Pietkiewicz, I., & Smith, J.A. (2014). A pratical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative reseach psychology. *Psychological Journal* 20(1), pp.7-14
- Plochg, T., Juttman, R.E., Klazinga, N.S., & Mackenbach, J.P. (2012). *Handboek gezondheidszorgonderzoek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Presentie. (2011). Wat is presentie? Geraadpleegd op 4-06-2016, <http://www.presentie.nl/wat-is-presentie>
- Samen Sterk zonder Stigma. (n.d.). Zelfstigma. Geraadpleegd op 18-04-2016,

<http://www.samensterkzonderstigma.nl/wat-is-stigma/bij-psychische-aandoeningen/zelfstigma/>

- Schulze, B. (2007). Stigma and mental professionals: A review of the evidence on a intricate relationship. *International Review of Psychiatry* 19(2), pp. 137-155
- Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *Kwalon* 42(3), pp. 5-12
- Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretatieve fenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology: a practical guide to research methods*. London: Sage
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*, Routledge, New York, London.
- Urban Walker, M. (2007). *Moral understandings. A feminist study in ethics. (2e ed.)*. Oxford: Oxford University Press.
- Vakgroep Zorgethiek (2015). Notie over de zorgethiek, geraadpleegd op 11 februari 2016, <http://zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2015/09/Notitie-over-de-Utrechtse-zorgethiek-definitief-2015.pdf>
- Veldhuizen, R., van., Polhuis, D., Bähler, M., Mulder, N. & Kroon, H. (redactie). (2015). *Handboek (flexible) ACT*, Tijdstoom, Utrecht
- Verhaeghe, M. (2008). *Stigma, een wereld van verschil? Een sociologische studie naar stigma-ervaringen in de geestelijke gezondheidszorg*. Proefschrift: Universiteit Gent
- Vosman, F.J.H. (2014). Zorgethiek en laatmoderne onzekerheid. *Waardenwerk*, 58(59), pp. 23-36
- Vossers, A., (2013). Troonrede. Geraadpleegd op 11-02-2016, <http://www.elsevier.nl/Nederland/nieuws/2013/9/Troonrede-2013-volledige-tekst-13659>

- Walker, M. U. (2007). *Moral Understandings; A Feminist Study in Ethics, second edition*.  
Oxford: Oxford University Press
- Walter, G. (1998). The attitude of health professionals towards carers and individuals with mental illness. *Australas Psychiatry*, 6, pp. 70
- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J.E. & Sells, M. (2007). Self-Stigma in People With Mental Illness. *Schizophrenia Bulletin* 33(6), pp. 1312–1318
- WijEindhoven. (2016). Visie stichting WIJeindhoven. Geraadpleegd op 18-02-2016,  
<http://www.wijeindhoven.nl/wijeindhoven/visie>
- Wilken, J.P. (2010). *Recovering care; A contribution to a theory and practice of good care*. SWP, Amsterdam
- Wilken, J.P. (2011). Recovering care; A contribution to a theory and practice of good care (samenvatting). *Tijdschrift voor rehabilitatie* (2), pp. 62-68
- Wilken, J.P. (nd.) Hestellende zorg: Een bijdrage aan een theorie en praktijk van goede zorg. geraadpleegd op: 01-05-2016,  
<http://www.kwartiermaken.nl/publicaties/categorie/presentie>
- Zwieten, M., & Willems, D. van., (2004) Waardering van kwalitatief onderzoek:  
*Tijdschrift Huisarts en Wetenschap* (47) 13, pp 631-635

